

**AUTOR**

**MAŁGORZATA**

**LISOWSKA**

## OD MARZEŃ DO STOWARZYSZENIA

„Świat w którym żyję jest pełen wrażeń, doznań, miłych przygód,  
Kiedy wchodzę do mego ogrodu, są tam kwiaty, które pragną mej obecności, czułości,  
miłości,  
Z każdym dniem oczekują mego przyjścia...  
Podziwiam je, one patrzą na mnie swoimi niewidocznymi oczyma, szeleszczą na wietrze  
ich liście,  
Ja je dotykam witam, kolory ich są pastelowe, co świadczy o ich radosnym  
usposobieniu.

W ogrodzie między alejkami jest ławka, na którą każdego dnia siadam;  
Podziwiam z niej niesamowite kolory tęczy, które wpatrują się we mnie,  
Nie odchodzę, tylko nadal czekam, aż ktoś usiądzie obok mnie i zacznie podziwiać to co  
ja teraz...  
Stając się moim towarzyszem na dobre i na złe;  
Czy to ten...? Pytam siebie;  
Nie- ten odchodzi, nie pyta się o nic, nie widzi tego co ja, nie rozumie po co ja tu jestem,  
po co tu żyję- na tym świecie.

Może ten mnie zrozumie? Nie czekam na tego, który kocha sam siebie, tylko na tego  
który uwielbia sok bananowy i czekoladę, który rozumie ludzkie potrzeby i jest zwykły,  
normalny...  
Potrafi śmiać się, podziwiać urok osobisty innych, kocha dzieci i uwielbia się z nimi  
bawić(...).

Życie przemija, czas nieustannie płynie,  
Chcę się stać częścią Twojego życia...  
Znalazłam Cię – jesteś tu i na zawsze,  
Bądź sobą i nigdy na siłę się nie zmieniaj,  
Podziwiał ze mną to co piękne, nieprzemijające,  
Uśmiechaj się każdego dnia...

A ty czego chcesz? Zapytałam.

Bądź moją nadzieją, wspieraj mnie w potrzebie  
To ja WIARA, NADZIEJA, MIŁOŚĆ KTÓRA NIGDY NIE PRZEMIJA  
Bez względu na nasze przekonania i usposobienie.”

Wiersz własny.  
Małgorzata Lisowska

# 1

## **Padaczka – czy należy jej się obawiać?**

Padaczka to najczęściej spotykana choroba neurologiczna w Polsce na którą choruje ok. 1% populacji. Choć wskaźnik procentowy jest niewielki, to w przeliczeniu na osoby, 1% oznacza 400 tysięcy osób. Jestem jedną z nich i każdego dnia zmagam się z chorobą.

### **Atak**

Zdiagnozowano u mnie epilepsję pourazową, która jest lekooporna. W wieku dwóch lat miałam wypadek, który w rezultacie zakończył się urazem głowy. W skutek urazu głowy doznałam niedowładu lewostronnego oraz stwierdzono u mnie padaczkę. Po trzech miesiącach od wypadku objawy pourazowe były widoczne: niemożność chodzenia na wskutek przeprostu (lewe kolano uciekało mi do tyłu) kolana lewego, drgawki lewej nogi i ręki. Wówczas nastąpił pierwszy atak padaczki. Mój pierwszy atak padaczki miał następujące objawy: ślinienie się, drgawki lewej strony ciała, przykurcz lewej ręki i nogi, drżenie oka. Wskazane przeze mnie objawy występują do chwili obecnej.

Dłuższy czas przed atakiem, nawet 2 dni przed boli mnie głowa, występują zawroty głowy, często mdłości, czuję ogólne zmęczenie, obniżone samopoczucie, mam wstręt do jedzenia nabiału, natomiast jadłabym wówczas duże ilości mięsa. Objawy tuż przed atakiem padaczkowym określane są mianem aury. Aura u każdej osoby może być inna, może wystąpić nawet 5 minut lub kilka sekund przed atakiem. Należy je obserwować, bo dzięki temu podczas ataku mogę uniknąć złamań, urazów np. rozbicia głowy, rozcięcia łuka brwiowego, urazu twarzo-czaszki. Ja jednak takiej aury nie mam. Atak po prostu następuje w mało oczekiwanym momencie. Wtedy zdarza się, że tracę kontrolę nad własnym ciałem – po prostu upadam, oczywiście przy tym występują drgawki lewej ręki i nogi. Atak trwa kilka sekund. Później wszystko ustępuje.

Najgorsze są konsekwencje po ataku. Jeśli osoba chora w nic nie uderzy to ma dużo szczęścia – wówczas taki atak nie kończy się wizytą u lekarza lub chirurga. Lekki atak padaczki również nie jest groźny – charakteryzuje się lekkimi drgawkami ciała i delikatnym napięciem mięśni. W takiej sytuacji osoba jest w stanie zapanować nad atakiem, a raczej nad skoordynowaniem własnego ciała. Utrzymuje równowagę i kiedy za kilka sekund taki atak przechodzi wówczas od razu wraca do wykonywanej czynności z przed chwili. Nie odczuwa w takiej sytuacji senności, nie ma potrzeby odpoczynku czy snu.

Dlaczego pojawiają się ataki padaczki? W moim konkretnym przypadku są znakiem na to, że z moim organizmem dzieje się coś niepokojącego lub że po prostu jestem przemęczona np. nadmierną liczbą wykonywanych obowiązków, z niewyspania, stresu, przegrzania organizmu, zbyt suchego i gorącego powietrza panującego w pomieszczeniu, zbyt dużego wysiłku fizycznego, nawet monotonia wpływa na mnie negatywnie.

Dlatego dla osób chorych na epilepsję ważna jest praca – to nieodłączny element życia każdego człowieka, aby mógł w pełni poczuć się „zdrowym”.

### **Czym jest epilepsja?**

Padaczka nie jest chorobą, która w jakikolwiek sposób zagraża innym. Człowiek żyjący z nią może normalnie funkcjonować jeśli stosuje się do zaleceń lekarza prowadzącego neurologa–epileptologa, czyli osoby, która zajmuje się diagnozowaniem, leczeniem padaczki. Zdaniem Joanny Jędrzejczak, znanego neurologa, epileptologa padaczka nawet nie jest chorobą. Jej zdaniem jest ona „zespołem objawów somatycznych, wegetatywnych i psychicznych, który może występować na podłożu różnych zmian morfologicznych i metabolicznych w mózgu. Napad padaczkowy to przejściowe zaburzenie czynności mózgu wskutek nadmiernych i gwałtownych wyładowań bioelektrycznych w komórkach nerwowych. Można wyróżnić wiele rodzajów napadów padaczkowych charakteryzujących się różnymi objawami np.: krótkimi, kilkusekundowymi utratami świadomości albo bez jej utraty, które polegają na różnorodnych doznaniach i wrażeniach oraz dłuższe napady, którym towarzyszy utrata przytomności i drgawki całego ciała. Jednak istnieje przekonanie, że pojęcie „napad padaczkowy” dotyczy tylko utraty przytomności i drgawek uogólnionych. O padaczce można mówić dopiero jeśli napady się powtarzają, jeszcze jeden napad nie świadczy o padaczce.”<sup>1</sup>

Gdy mówimy o padaczce należy wyróżnić dwie duże grupy napadów padaczkowych.

Do pierwszej należy zaliczyć napady pierwotnie uogólnione, które polegają na tym, że wyładowania padaczkowe komórek nerwowych występują jednocześnie w obu półkulach mózgu bez uchwytnego ogniskowego początku wyładowania w jednej z półkul mózgu. Ten rodzaj napadów może występować w 2 postaciach: (1) od początku uogólnionymi drgawkami, niekiedy z przygryzieniem języka czy błony śluzowej policzka i (lub) oddaniem mimowolnym moczu; napadowi, który zwykle trwa 1-3 minuty, zawsze towarzyszy

---

<sup>1</sup> J. Jędrzejczak, *Padaczka. Najtrudniejsze są odpowiedzi na proste pytania*, wydawnictwo medyczne-termedia, Poznań 2008, s. 7.

wyłączenie świadomości, lub (2) tylko wyłączenie świadomości na kilka czy kilkanaście sekund.

Do drugiej grupy należy kilkadziesiąt rodzajów napadów, które charakteryzuje ogniskowy początek. Oznacza to, że każdy z tych napadów rozpoczyna się w określonej grupie komórek nerwowych tworzących tzw. ognisko padaczkowe. Lokalizacja tego ogniska decyduje o postaci klinicznej napadu. Ten rodzaj napadów nazywamy częściowymi. Wyróżnia się dwa rodzaje napadów częściowych: (1) częściowe proste i (2) częściowe złożone. Umowna różnica między nimi polega na ocenie stanu świadomości chorego w chwili napadu. W napadach częściowych prostych świadomość jest zachowana, a w częściowych złożonych - zaburzona. Stopień zaburzenia świadomości może być różny zależnie od rozległości wyładowań padaczkowych.

Napad częściowy (ogniskowy) często poprzedzony jest aurą – czego nie ma w napadach pierwotnie uogólnionych. Jeżeli wyładowania padaczkowe promieniują na cały mózg, to może dojść do wtórnie uogólnionego napadu, przebiegającego zwykle z fazą toniczną i drgawkami; napadowi może towarzyszyć oddanie moczu i (lub) przygryzienie języka. Napad wtórnie uogólniony może się rozwijać w ciągu sekundy do kilkudziesięciu sekund. Dlatego kliniczne znaczenie ma obserwacja napadu w ciągu pierwszych sekund. Po tym czasie wtórnie uogólniony napad drgawek ma taki sam przebieg, jak napad pierwotnie uogólniony i kończy się zwykle snem, którego nie należy przerywać.

### **Leczenie**

W odniesieniu do diagnostyki padaczki zadaniem epileptologa jest: (1) określenie rodzaju napadów (diagnostyka napadów); (2) ustalenie lokalizacji ogniska padaczkowego (diagnostyka lokalizacyjna); (3) określenie etiologii ogniska, czyli rodzaju patologii, która uszkadzając mózg, przyczynia się do rozwoju ogniska padaczkowego (diagnostyka etiologiczna). Jeżeli napady powtarzają się kilkakrotnie w ciągu kilku godzin i świadomość między nimi jest zachowana - mówimy o napadach gromadnych. Natomiast, jeżeli chory nie odzyskuje świadomości między nawet dwoma napadami mówimy o stanie padaczkowym. Jest to stan zagrażający życiu i konieczna jest natychmiastowa pomoc lekarza. Różnorodność ataków padaczkowych jest zatem duża. Przybliżyłam ją po to, aby osoby zdrowe zrozumiały, że specyfika ataków padaczki, jest różna w różnych jej odmianach.

Należy również wspomnieć o częstotliwości ataków epilepsji. Mechanizm jest tutaj zróżnicowany – są osoby, u których ataki występują często, nawet do kilku dziennie i są też takie osoby u których ataki są rzadkością, pojawiają się kilka razy do roku lub raz na kilka lat.

Padaczkę można i należy leczyć. Obecnie już istnieją leki nowej generacji, o przedłużonym działaniu, tym bardziej skuteczność leczenia w przypadku zażywania tych leków przez pacjenta jest wyższa. Wówczas u chorego mogą występować ataki padaczki zdecydowanie rzadziej. Czasami takie ataki mogą się nie pojawiać przez kilka lat.

Leczenie padaczki wymaga w początkowej fazie, wykonania specjalistycznych badań, tj.: EEG, tomografia komputerowa, a przede wszystkim rozpoznania grupy napadów. Ważne w tym przypadku jest wywiad przeprowadzony przez lekarza prowadzącego z pacjentem lub opiekunem chorego, jeśli chory podczas ataku traci świadomość i ogólnie rzecz biorąc nie jest w stanie opowiedzieć lekarzowi jak wygląda jego atak. Po rozpoznaniu rodzaju padaczki następuje dobranie odpowiednich leków. W większości przypadków leczenie jednym lekiem jest niemożliwe. Chory na ogół przyjmuje dwa lub trzy leki o zróżnicowanym dawkowaniu.

Najtrudniej leczyć osoby mające padaczkę lekooporną. To taki rodzaj padaczki, w której leki zawodzą. Organizm często na początku zastosowania leczenia, sprawuje się dobrze – obserwuje się zmniejszenie ataków padaczki do minimum. Częstotliwość ich występowania jest bardzo mała, przy czym po pewnym czasie, który jest indywidualny dla każdego, następuje wzrost ataków padaczki, często też napady stają się silniejsze. Zaistniała sytuacja następuje z powodu obniżenia stężenia leku we krwi. Dobranie leków w takim przypadku jest bardzo trudne. Można bardzo długo czekać na lek, który spowoduje że pewnego dnia osoba cierpiąca na epilepsję odzyska pewność siebie i będzie zdrowsza.

### **Pomoc w trakcie ataku**

Ważnym zagadnieniem jest również problem pomocy udzielanej podczas ataku padaczki. Najważniejsze podczas udzielania pierwszej pomocy jest zachowanie spokoju przez pomagającego. Jeśli będziemy reagowali krzykiem, płaczem, a nawet gdy wpadniemy w panikę, chory może to odebrać jak atak na niego. Wówczas atak może się nasilić lub wystąpić kolejny. Dobrym sposobem na uspokojenie chorego jest przede wszystkim zachowanie spokoju przez pomagającego, a także profesjonalne podejście podczas udzielania pierwszej pomocy. Co taki profesjonalizm oznacza? Oznacza to, że jeśli atak wystąpi należy postępować tak aby chory czuł się bezpiecznie, tj.:

- Zachować spokój;
- Chory powinien zostać umieszczony w bezpiecznym miejscu;
- Chronić głowę chorego przed urazami – należy podłożyć coś miękkiego ;

- Należy zapewnić drożność dróg oddechowych, pacjenta ułożyć trzeba w bezpiecznej pozycji na boku;
- Być przy chorym do chwili aż napad ustąpi;
- Po ataku, jeśli chory jest senny, należy pozwolić mu zasnąć;

Gdy napad wystąpi, nie wolno natomiast:

- Wkładać pacjentowi czeokolwiek między zęby;
- Krępować ruchów jego ciała, powstrzymywać siłą rąk i nóg chorego;
- Cucić wodą i budzić po napadzie.

Pomoc jest niezwykle ważna, a jej brak zwykle jest wynikiem braku wiedzy i obawy. Bać się jednak nie należy bowiem epilepsja to nie choroba zakaźna, ani psychiczna, tylko wyładowanie „elektryczne” w mózgu chorego. Kiedy chory dojdzie do siebie będzie wdzięczny za pomoc.

### **Epilepsja a środowisko**

Jak wynika z przeprowadzonych przeze mnie rozmów z osobami chorymi na epilepsję zdecydowana większość z nich boi się mówić o swojej chorobie: pracodawcy, znajomym, przyjaciółom, myśląc, że będą źle odbierani przez nich, gdyż będą wiedzieć o chorobie, a w rezultacie mogą stracić pracę i przyjaciół.

Ponadto często osoby chore na padaczkę izolują się od społeczeństwa, gdyż czują się gorsze, słabsze, nie potrafią pogodzić się z zaistniałą sytuacją i często popadają w depresję. Ale zanim to nastąpi najpierw separują się od ludzi, unikają kontaktów międzyludzkich. Myślę że można to przyrównać do człowieka, który pewnego dnia wszystko traci i czuje się zupełnie sam i tak naprawdę nie wie co z obecnym stanem rzeczy zrobić. Ten stan ducha i psychiki staje się coraz bardziej obojętny na wszystkie bodźce w danym otoczeniu. Nawet rodzina nie potrafi często zaradzić tym problemom. W dużej mierze jest to rezultatem leków, które przyjmują epileptycy, wpływają one bowiem czasami na obniżenie nastroju takiej osoby. Nie znaczy to jednak, że taki stan będzie trwał do końca życia.

Istnieje przekonanie, że człowiek z padaczką nie powinien mieszkać sam, bo jest wtedy większe prawdopodobieństwo, że jeśli upadnie to nikt mu nie pomoże i może nawet umrzeć. W praktyce to nie ma to większego znaczenia. Ludzie którzy chorują na padaczkę, często sami siebie kontrolują i wiedzą kiedy atak nadejdzie. Wtedy się pilnują, bardziej na siebie uważają. Ponadto często człowiek zdrowy na sam upadek nie ma wpływu i to czy go

złapie czy też nie jest dziełem przypadku. Można być bardzo blisko osoby chorej i jej nie pomóc.

Piszę o ludziach chorych na padaczkę, a zatem piszę również o sobie. Czasami zastanawiam się czy jestem chora. Z punktu widzenia medycznego na pewno tak, z punktu widzenia psychologicznego – nie. Mając tą chorobę nie czuję się pokrzywdzona, że to właśnie mnie ona spotkała. Cieszę się każdą chwilą, nie boję się swojej przyszłości, nie panikuję kiedy mam atak, przyjmuje go z pokorą. Kiedy ktoś mnie pyta co się pani stało? Odpowiadam – to tylko padaczka. Nie boję się również śmierci. Jestem odporna, mam ochotę żyć tak jak lubię i tak jak chcę. Nie lubię kłamstwa i braku zrozumienia. Uważam że to jak ludzie z niepełnosprawnością traktują siebie to w dużej mierze zasługa społeczeństwa. Często ludzie zdrowi traktują je jako słabsze jednostki w społeczeństwie.

Czy należy jednak godzić się z tym stanem rzeczy? Zapewne są osoby, które lubią, aby ciągle nimi się opiekowano, dając im do zrozumienia, że są gorsze i nie poradzą sobie w trudnych sytuacjach. Są przecież chore. Są jednak i takie, które nie potrzebują życia pod parasolem i same chcą o sobie decydować.

Sądzę, że należy wierzyć w siebie i mieć zdrowy dystans do choroby. Można z nią normalnie żyć i funkcjonować w społeczeństwie jeśli potrafimy cieszyć się życiem i brać je takim jakie ono jest. Jestem tego dowodem.



## 2

### **Analiza przypadku osoby chorej na padaczkę Esej terapeutyczny „Chwilo trwaj ”**

Kiedy w życiu napotykamy na trudności, tylko nieliczni walczą do końca, myśląc że na pewno zdobędą upragniony cel.

- A co ja myślałam?

- Nie wiem – byłam wtedy jeszcze dzieckiem, aby móc to wszystko pamiętać.

To wszystko działo się tak szybko, nie wiedziałam ile będę musiała jeszcze przeżyć chwil, aby móc być szczęśliwą.

Wspomnienia tamtych dni są dla mnie czymś w rodzaju Pamiętnika, którego nigdy nie napisałam. Wszystkie myśli mam ukryte głęboko w sercu i zakodowane w szarych komórkach. Pamiętam je wszystkie z detalami. Jednak nie będę opowiadać ich wszystkich. Chcę jedynie przekazać te, które zmieniły moje życie na lepsze.

Jestem optymistycznie nastawiona do życia, kocham to co piękne i dobre. Mam tu na myśli cechy osobowości i własny rozwój osobisty, dzięki któremu mogę czerpać korzyści z życia i cieszyć się nim z tymi, których kocham i cenię. Żyję tak jak lubię. Wszystko co mnie otacza jest pełne życia.

- Zapewne czytając te słowa zastanawiasz się, gdzie jest to piękno i optymizm? Przecież aby przejść przez życie należy być silnym psychicznie, pokonując trudności z uniesioną głową, bo przecież mi się udało...!

Mi się udało, więc chcieć to móc, lecz zdradzę ci **sekret** jak osiągnąć szczęście, którego zapewne poszukujesz. Każdy chce odnaleźć to co jest ważne, ponadczasowe i trudne do osiągnięcia.

- Przede wszystkim musisz mieć pomysł na swoje życie;

Nikt nie da ci gotowej recepty na rozwiązanie twoich problemów, ani recepty na życie. Sam musisz zdecydować, którą drogę wybrać. Jeśli już zdecydujesz, nie zbaczaj z niej. Będzie długa ale warto...

Od tego momentu moja opowieść się zaczyna. Posłuchaj własnej intuicji i przenieś się razem ze mną tam gdzie nigdy cię nie było. Do świata, w którym żyjesz, pamiętając przy tym że każdy z nas jest inny i w inny sposób doświadcza tego co dobre.

- Chcesz żyć dobrze?

Jeśli powiedziałeś tak to najwyższy czas zacząć tak właśnie żyć.

Sam decydujesz o swoim życiu i nikt, nawet przyjaciel nie może wpłynąć na Ciebie, w taki sposób, abyś z dnia na dzień zmienił się, a twoje życie stało się cudowne, wspaniałe.

Aby mogło tak się stać, najpierw musisz przejść pewne etapy w swoim życiu, aby móc sam tego doświadczyć.

- Przede wszystkim musisz poznać ludzi, którzy chcą ci pomóc i potrafią to robić. Może pomyślałeś, „ale moment, mi pomoc jest nie potrzebna”. Nie ma takich ludzi zapewniam cię, którzy pomocy nie potrzebują. Przecież każdego dnia korzystamy z czyjejś rady, usług, doświadczenia drugiego człowieka. Mogę przykładów wymieniać wiele, ale nie ma to znaczenia...

Dopiero jak sam przemyślisz to o czym piszę i doświadczysz sam na sobie wszystkich tych dobroci, wtedy sam stwierdzisz że to prawda.

Jak już wspomniałam, drugi człowiek jest w naszym życiu najważniejszy, bez ludzi świat byłby może i piękny, ale w innym aspekcie. Bo pomyśl ile czasu sam wytrzymałbyś na bezludnej wyspie? Ja zapewne niedługo. Kocham ludzi i uważam, że świat bez ludzi byłby nudny i mało ciekawy. Oglądanie i podziwianie piękna natury z czasem stałoby się codziennością, a cywilizacja sprawiła, że ciągle coś ulepszając, wprowadzamy zmiany w nasze życie, które są niezmiernie potrzebne.

- Zmiany, o których mówię, sama wprowadziłam w życie, aby móc tak żyć jak lubię, a ludzie mi w tym pomogli. Bez nich zrobiłabym niewiele. Stajemy się tacy, jacy chcemy poprzez ludzi, których spotykamy. Nie mając silnej woli sami w sobie niszczymy to co cenne i wartościowe. Decyzja należy do ciebie.

Same słowa w sobie jeszcze ci nie pomogą w niczym, jeśli nie spróbujesz czy mają zastosowanie w praktyce.

A teraz zastanów się czy znasz takich ludzi, którzy mają na ciebie zbawienny wpływ i nawet sama ich obecność powoduje, że stajesz się szczęśliwy. Jeśli tak to teraz odłóż tą książkę i wyjdź z domu, odwiedź ich, może właśnie na ich widok poczujesz się lepiej? Pomyśl ile możesz zrobić dobrego, jeśli sam zechcesz i nie będziesz się bał pokazać „swoje serce”, tam gdzie ono jest właśnie teraz potrzebne. Wszystkim nie pomożesz, ale możesz zmienić zachowania drugiego człowieka na lepsze. Kiedy wrócisz zapamiętaj jak się poczułeś po takim spotkaniu. Ja zawsze czuje się super, jeśli nie mam ochoty wychodzić do znajomych to znaczy, że ich bardziej potrzebuję niż mi się to wydaje.

- no idź już...

Jak będziesz miał ochotę przeczytać tę książkę w całości to jest duże prawdopodobieństwo, że jesteś uparty w sensie bardzo pozytywnym- dociekliwym i dojdiesz do upragnionego celu. Pamiętaj pierwszy kontakt z drugą osobą jest zawsze trudny, nie mając przyjaciół często nie wiesz o czym rozmawiać, często sam siebie nie znasz, więc nie oczekuj od siebie za wiele, a przede wszystkim myśl o sobie pozytywnie. Pozytywna energia przyda ci się w kontaktach z innymi ludźmi.

Nigdy nie myśl jak wypadniesz podczas rozmowy z ukochaną osobą, bo to ci w niczym nie pomoże, wręcz utrudni wszystko, po co masz się denerwować? To zbędna kwestia, którą należy pominąć. Nigdy też nie krytykuj sam siebie jeśli inni są w stosunku do ciebie szczerzy i mówią ci, że jesteś wspaniałym człowiekiem. To wzbudza w ludziach niechęć i zazwyczaj z czasem przestaną cię chwalić i mówić ci jaki jesteś super. **Nie utrudniaj sobie życia, każdy jest taki jaki być powinien, a o zmianach zdecyduj sam.**

Wspominałam wcześniej, że przenosimy się do świata, który jest dla ciebie wręcz wymarzony. **Jeśli jesteś gotowy na ten krok to zapraszam...**

Teraz ci opowiem jakie jest moje życie, możesz zaczerpnąć z niego pewne dogodne wskazówki dla siebie, możesz również stworzyć swój własny, w którym to ty będziesz czuł się fantastycznie. Musisz też wiedzieć, że wszystkim udaje się w nim zostać, ale jest jeden warunek jeśli sam tego chcesz. Nie zamierzam cię przekonywać jaki jest on wspaniały, bo zapewne napotkasz w nim przeszkody, które będziesz musiał je pokonać, a pomogą ci w tym ludzie- być może ten kolega, koleżanka od której niedawno wróciłeś. To twoje życie i twoje decyzje, ale też musisz liczyć się z konsekwencjami, jakie mogą przynieść.

Ja zawsze podejmuje decyzje szybko, mimo że zastanawiam się czy jest właściwa. Kierując się intuicją, nigdy jej nie żałuję.

- Ktoś kiedyś zapytał się mnie, „co dodaje ci tyle siły życiowej i odwagi?, „skąd ta motywacja?”.

- odpowiedziałam – CHOROBA.

Nie będę opowiadać o tym jak to jest być chorym. Uważam, że to nie ma sensu. Zbyt dużo teraz media pokazują poprzez fundacje - dzieci, młodzież, dorosłych – niepełnosprawnych. Obraz takiego świata jest smutny z „naszego” punktu widzenia. Myślimy sobie: - jaki biedny człowiek, ciekawe ile czasu mu pozostało, jak się on męczy, czy nawet w sposób drastyczny często zastanawiamy się, mówiąc sami do siebie w duszy – po co on żyje.

Skoro żyje to na pewno ma to sens.

Teraz usłyszysz coś co może cię zaszokować lub nie. To zależy jakim jesteś człowiekiem. Jestem dumna z tego, że pomimo choroby ludzie traktują mnie jak zupełnie zdrową osobę. Super uczucie, wam też tego życzę.

Zawsze kiedy coś robię musi to komuś lub czemuś służyć, cel uświęca środki. W tym przypadku takim moim celem życiowym jest nieść pomoc drugiemu człowiekowi. Natomiast środkiem – sam fakt, że zachorowałam. Co nie oznacza, że dzięki chorobie stałam się innym człowiekiem. Musisz uwierzyć mi na słowo, że jeśli byłabym zdrowa moje życie potoczyłoby się innym torem. Co nie oznacza, że lepszym. Myślę, że Bóg wie co robi. Myślę, że Bóg bez względu na to jaką religię wyznajesz, kocha ludzi i wybiera do najtrudniejszych zadań, tych którzy są odporni psychicznie, pomimo że też mają ciężkie chwile w swoim życiu. Ja też je miałam. Czasami wątpiłam, że może mi się udać żyć tak jak chcę. **Do pewnego czasu moje cudowne życie było tylko obrazem, który widziałam w marzeniach, wyobrażając sobie to wszystko wierzyłam, że nadejdzie dzień, w którym marzenia staną się rzeczywistością. Teraz mogę powiedzieć, że warto było czekać. Zapewne zastanawiasz się co takiego się wydarzyło, że jestem tak szczęśliwa? Bo jestem. Szczęścia nie doświadczysz jeśli tylko będziesz biegł za pieniędzmi, one szczęścia nie dają. Natomiast osiągniesz je jeśli będziesz potrafił kochać ludzi, dzieląc się z nimi tym co masz. Będziesz tak bogaty, że milionerzy będą ci zazdrościć tego wszystkiego, co udało ci się osiągnąć w swoim życiu.**

To co zgromadziłam w swoim życiu to zasługa ludzi- ludzi którzy dali mi odrobinę tego co posiadali. W chwilach kiedy było mi źle byli przy mnie. Te osoby widziały mnie w chwilach zwątpienia i w chwilach kiedy małymi krokami osiągałam swoje małe cele, wówczas cieszyli się razem ze mną.

Jeśli nadal zastanawiasz się nad tym jakie twoje życie jest i na jakim jesteś etapie, aby to co było marzeniem stało się rzeczywistością powinieneś teraz POMYŚLEĆ O INNYCH. To ludzie są źródłem twoich sukcesów. Pewnie teraz przypomniałeś sobie osoby, które ci źle życzą i zastanawiasz się czy to o czym piszę jest prawdą. Jest prawdą, ale za Ciebie nie zacznę ufać obcym ludziom. Zaufanie to połowa sukcesu, aby chcieć pomagać innym, a pamiętaj że robisz to każdego dnia.

Kiedy byłam małą dziewczynką mimo przeszkód, dużych przeszkód cieszyłam się każdym małym sukcesem. Zawsze drażniło mnie brak zrozumienia dla innych i oschłość emocjonalna. Nadal tego nie lubię. Ale teraz z punktu widzenia osoby dojrzałej wiem skąd się to bierze u ludzi.

Jeśli kiedykolwiek chciałbyś zrezygnować z tego na czym ci zależy i na co tak ciężko pracowałeś, najpierw zapytaj się własnej intuicji czego chcesz tak naprawdę. Pamięając przy

tym, że często postępujemy wbrew sobie. Ty tego nie rób, bo przegrasz chwile które będą źródłem twoich wspaniałych wspomnień i twojego dalszego życia.

Pisanie zawsze sprawiało mi przyjemność. Zawsze chciałam się podzielić swoimi myślami z ludźmi, których kochałam, ale nie zawsze miałam na tyle odwagi, aby tego dokonać. Pamiętaj nie można rozumieć ludzi jeśli ich nie słuchasz. Słuchanie to przede wszystkim, rozumienie samego komunikatu, i intencji samego rozmówcy. Aby pomagać innym nie wystarczy tylko lubić mówić, należy przede wszystkim nauczyć się słuchać innych. Teraz zastanów się czy w swoim zasięgu masz takich ludzi, którzy lubią cię słuchać kiedy ty mówisz? Jeśli tak, to zapewne są to osoby które są ci niezmiernie życzliwe i są przy tobie kiedy ich potrzebujesz. Ja takich osób wokół siebie mam mnóstwo. Jest też taka fajna zasada w życiu każdej osoby- **OTRZYMUJESZ TYM WIĘCEJ, JEŚLI POMAGASZ INNYM BEZINTERESOWNIE.** Dobro do ciebie wraca z podwojoną siłą. Czasami stoją na twojej drodze przeszkody, które musisz przejść, aby otrzymać nagrodę, o której nie masz pojęcia i nie wiesz jaką będzie miała ona postać. Może to miłość, przyjaźń, a może tylko pieniądze- dobra zapłata za porządnie wykonaną pracę.

Zastanów się teraz co czułeś jeśli ktoś ci tylko ofiarował pomoc finansową nie angażując się emocjonalnie w okazywaną tobie pomoc? A jak czułeś się jak ktoś powiedział ci, że jesteś wspaniały i że cię kocha za to tylko, że jesteś i jaki jesteś. Pewnie pomyślałeś, że najfajniej byłoby połączyć te dwa rodzaje okazywania pomocy, ale pamiętaj też, że w życiu nie możesz mieć wszystkiego. Jeśli potrafisz kochać to zapewne też potrafisz czekać.

**Zasada jest jedna, jeśli chcesz być szczęśliwy to powinieneś potrafić kochać innych bezinteresownie, ale też bez poświęcania się dla tych, którzy tylko biorą a nic nie dają w zamian.** To nie miłość. To męczarnie i żerowanie. Pomyśl chciałbyś się tak czuć? Ale też nie oczekuj od człowieka, któremu pomagasz, że zapłaci ci w jakiś sposób jeśli okażesz mu odrobinę uwagi i szacunku. Bo na pewno tego nie uczyni.

#### **A czym jest miłość w życiu człowieka?**

Dla mnie jest przede wszystkim wolnością, a nie własnością i bezgranicznym zaufaniem a nie zazdrością bądź zaborczością. Jeśli odchodzisz od człowieka, którego kochasz z jakichś niewyjaśnionych powodów, których nie znasz to zapewne wrócisz do tej osoby, chociażby tylko dlatego aby powiedzieć jej po co to zrobiłeś, jeśli powód znasz – nigdy nie próbuj kochać na nowo tej osoby, bo to nie miłość. A miłość nie może być rozsądkiem. Kochasz bez względu na to czy tego chcesz czy nie. To uczucie cię po prostu dopada i to wszystko. Nawet gdyby twoi rodzice mieli jej coś przeciwko, nie posłuchasz ich. Zrobisz po swojemu, możesz jedynie później miło się zaskoczyć lub rozczarować, ale to

twoje decyzje i masz do tego prawo. Będąc człowiekiem dorosłym zawsze podejmujesz poważne decyzje. Wszystkie są ważne – pamiętaj o tym.

### **A czym jest przyjaźń w Twoim życiu?**

W moim życiu jest czymś najważniejszym. Przyjaźni zawsze poświęcałam najwięcej uwagi i czasu. Ludzie których spotykam na swojej drodze nie są zawsze tacy wspaniali jakbym tego chciała. Ale mają do tego prawo, gdyż każdy z nas jest indywidualnością. Każdy człowiek nie może być moim przyjacielem. Prawdziwy przyjaciel przede wszystkim musi mnie rozumieć, wcale nie musi być idealny, gdyż nie ma takich ludzi.

„Jeden przyjaciel to już dużo, dwóch staje się mało możliwe aby ich mieć, a trzech i więcej jest niemożliwe, aby móc się z nimi przyjaźnić”. Te słowa powiedział mi kiedyś człowiek, który raczej nie do końca rozumiał słowo „przyjaźń”. Ja jestem innego zdania. Aby ktoś mógł być moim przyjacielem, powinien inwestować we mnie i ufać mi bezgranicznie. Stać po mojej stronie, wtedy kiedy inni nie znając mnie, mówią że popełniłam błąd, albo że nie mam racji. Każdy ma rację z własnego punktu widzenia. Nie wyznaję zasady: ”jeśli wejdiesz między wrony kracz tak i one”. To zniewala człowieka, wtedy staje się niewolnikiem własnego losu i z czasem staje się nieszczęśliwy. Pomyśl czy warto rezygnować z wyznaczonych wcześniej sobie celów?.

Wracając do słowa „przyjaźń”, zastanów się czym ono jest dla Ciebie? Uważam, że prawdziwa przyjaźń przetrwa wszystko, miłość bez przyjaźni niekoniecznie. Często ludzie w miłości nie pielęgnują przyjaźni, taka miłość z czasem umiera. Znika bezpowrotnie. Ludzie się nienawidzą, mają do siebie pretensję, nie potrafią ze sobą rozmawiać. Mają jakieś „ale”, tak naprawdę nie wiedzą dlaczego tak jest, a najgorsze jest to, że zapominają sobie dziękować za drobne gesty, czyny bez których trudno funkcjonować.

To dobry moment, abyś się teraz sam zastanowił nad swoimi uczuciami które ułatwiają lub utrudniają Ci życie w społeczeństwie. Jeśli lubisz ludzi, nie powinieneś mieć z tym problemu. Pamiętaj również, że nie ma takich samych dwóch osób. Zawsze w kontaktach międzyludzkich dochodzi do kłótni, wyrażania protestu, niechęci z twojej strony lub partnera, ale to nie powód do zmartwień, jeśli potraficie w odpowiedniej chwili dla was obojga usiąść i porozmawiać o tym szczerze, często mówiąc „przepraszam”. To słowa dodające otuchy i chęci dalszej współpracy. Często ten problem pojawia się na gruncie zawodowym, rodzinnym, koleżeńskim. Najważniejsze jest to w efekcie, że nadal potrafimy ze sobą rozmawiać i nawzajem sobie ufać. Tego również życzę Tobie. Powodzenia.

Mówiąc o uczuciach chcę wam opowiedzieć historię, która wydarzyła się w moim życiu, wtedy po raz pierwszy powiedziałam : „Chwilo trwaj”. To czego doświadczyłam było

czymś w rodzaju wielkiego zaskoczenia jak i zarówno wielkich doznań duchowych. Posłuchajcie:

Borykając się od drugiego roku życia ze swoją chorobą, która nie jest w swoich skutkach łatwa do funkcjonowania, postanowiłam wyjechać na długi urlop, aby odpocząć. Urlop trwał dwa tygodnie. Wtedy jeszcze nie miałam obowiązków, tak jak teraz. Obecnie pracuję, studiuje dalej, mam nadzieję że pozwoli mi to i ułatwi dalszą karierę zawodową. Na starcie jest zawsze najtrudniej, ale o tym później.

Kiedy skończyłam studia magisterskie, zdałam egzaminy i obroniłam się pomyślałam że zanim pójdę do pracy, muszę odpocząć od obowiązków. Być może też chciałam zapomnieć o przeszłości i rozpocząć nowy etap w moim życiu. Przygotowania do wyjazdu były krótkie ale intensywne. Nie pamiętam o czym wtedy myślałam, ale pełna determinacji i silnej woli, mimo złego samopoczucia i kiepskiej kondycji fizycznej pojechałam wieczorem na dworzec PKP, aby kupić bilet na pociąg jadący nad morze. Szczegółów nie będę zdradzać, gdyż jestem tajemniczą osobą. Jadąc na PKP poczułam się wyjątkowo, to był stan mojego ducha, który mnie nie opuszczał. Tak mocno wierzyłam, że moje życie od chwili mojego wyjazdu zmieni się o 360 stopni i też tak się stało w oszałamiającym tempie.

Po przyjeździe na dworzec PKP kupiłam bilet i usiadłam obok kobiety, która miała wielkie bagaże i lubiła dużo mówić. Podczas rozmowy wyjaśniła mi, że jedzie pociągiem o godz. 22.10 do Kołobrzegu. Pomyślałam jedziemy tym samym, tylko ja wysiadam wcześniej. Podczas rozmowy, kobieta uprzejmym głosem zapytała czy nie usiadłabym razem z nią w jednym przedziale? Zgodziłam się. Była miłą osobą, uśmiechając się, spoglądała na mnie ukradkiem. Jej oczy wzbudzały zaufanie. Podczas podróży opowiadała mi o swoich dzieciach i przykrych doświadczeniach związanych z podróżowaniem pociągami. W pewnym momencie zasnęłam, obudziłam się przed miastem, w którym musiałam wysiadać. Podróż była męcząca, gdyż nie lubię jeździć pociągami nocą. Konduktorzy też mają wycucie – budzą człowieka w środku nocy i proszą o bilet. A poza tym nie potrafię spać na siedząco w tłoku, gdzie brakuje powietrza. To była ciężka podróż, mimo spokoju który tam panował.

- W pewnym momencie pociąg gwałtownie zahamował, wstałam i nie żegnając się z kobietą, gdyż spała, ruszyłam do wyjścia. Walizki zniósł mi młody mężczyzna, który pożegnał się ze mną i zniknął w przedziałach pociągu. Za 5 minut pociąg odjechał, a ja ruszyłam na poczekalnię PKP, w okienku zapytałam panią, o której odjeżdża mój następny pociąg. Odjeżdżał za dwie godziny. Samo oczekiwanie następnego pociągu było zdecydowanie dłuższe niż jazda nim do celu.

- Poczułam nagle straszne zmęczenie. Idąc w poszukiwaniu wolnego miejsca, aby usiąść zobaczyłam bezdomnego człowieka, który szedł obok mnie. Wyminęłam go bo poczułam od niego alkohol. Drażnią mnie ludzie, którzy nie potrafią o siebie zadbać. Jednak mężczyzna szedł za mną. Chcąc go zgubić skręciłam w pierwszą napotkaną uliczkę, która znajdowała się na PKP, nadal w budynku. Prawdopodobnie mężczyzna śledził mnie bo kiedy usiadłam na ławce, on również usiadł obok mnie. Przyglądał mi się uważnie. Nie prosił o kanapkę, nawet nic nie mówił, po prostu siedział. Z czasem przestał mnie drażnić. Stał mi się obojętny. Siedząc tam obserwowałam przechodniów i zjadałam się kanapkami. Kiedy odeszłam do sklepiku po gorącą herbatę, mężczyzna nadal tam siedział, rozmyślając o czymś intensywnie.

- Było mi zimno i czułam się paskudnie. Bolała mnie głowa i miałam dreszcze. Chciałam jak najszybciej wsiąść do pociągu i dojechać do hotelu i położyć się do łóżka. Szczerze mówiąc miałam wszystkiego dość i tej wyprawy też. Tak jak kocham ludzi, tego dnia wszystkich miałam dość.

- Mężczyzna, który nie wyglądał na trzeźwego w pewnym momencie popatrzył na mnie i kiedy już miałam odchodzić, bo zbliżała się godz. odjazdu mojego pociągu, powiedział: „dziękuję za miłe towarzystwo i podzielenie się kanapką”. Wtedy nic mu nie odpowiedziałam, wstałam i zniknęłam za filarem. Mężczyzna wstał, kiedy odchodziłam, tak jakby tym gestem chciałby mi podziękować. Nigdy więcej go nie widziałam.

- Wsiadając do pociągu w duszy pożegnałam się z miastem, w którym przed chwilą jeszcze byłam gościem. I nie chciałam wtedy do niego wracać. Teraz jest mi to obojętne, bo żyję zupełnie inaczej niż kiedyś. Potrafię cieszyć się każdą chwilą mojego życia. Kiedyś czułam się zapewne mniej szczęśliwa. Ludzie są różni, nie wszystkim należy ufać bezgranicznie. Tego nauczyło mnie życie.

Kiedy dojechałam do hotelu, kobieta dała mi klucze do pokoju, w którym miałam mieszkać jeszcze z jedną panią. Kiedy weszłam do pokoju, zapytałam się sama siebie: „Co jest grane?” Przecież to nie mój pokój. Dla wyjaśnienia, na terenie pensjonatu znajdowało się dwa budynki, w których przyjmowano gości. Ja podczas rezerwacji wybrałam ten tańszy, a trafiłam do tego droższego. Jeszcze raz panią w recepcji zapytałam czy nie pomyliła kluczy lub nazwiska. Pani stanowczym głosem odpowiedziała, że wszystko jest pod kontrolą, uśmiechała się i powiedziała, aby się niczym nie martwić.

Pokój był fajowy, a ten szum fal morskich jeszcze bardziej ....., to był dopiero początek całej sympatycznej wyprawy i zarazem urlopu. Nagle poczułam spokój i powiedziałam głośno: „wszystko zaczynamy od początku”, to słowo „zaczynamy”, trochę mnie przeraziło, bo nie bardzo wiedziałam, co ono na tamtą chwilę miało oznaczać. Przecież byłam sama.



Później dopiero wszystko zrozumiałam. Krótko mówiąc poznałam fantastycznych ludzi, którzy zrobili w moim życiu małą rewolucję, w pozytywnym słowa tego znaczeniu.

Zapewne zastanawiasz się jak kilka osób może, aż tak wpłynąć na twoje życie, aby je odmienić o 360 stopni. Tak się stało.

Teraz może opowiem Wam co ja wtedy czułam?

Uczucia to moje drugie ja i mój przyjaciel. Jestem osobą wrażliwą, zawsze to co dobre przeżywam na swój sposób. Teraz dzielę się tymi uczuciami z innymi, kiedyś o swoich uczuciach i emocjach nie rozmawiałam. Myślałam, że to temat tabu, tak jak teraz dla niektórych rozmowa o seksie, chociaż już w dzisiejszych czasach, na szczęście znika ta granica.

Poznając kogoś nowego zawsze miałam i mam nadal nawyk obserwowania takiego ludzika. Słucham go uważnie, a mniej mówię. Super jest, jeśli nowo poznana osoba jest gadułą. Wtedy nie trzeba o wiele nią pytać. Wszystko w toku rozmowy wychodzi... . Tak też zrobiłam tym razem, raczej było to podświadome, bo byłam strasznie zmęczona. Nowo poznanym osobom przyglądałam się uważnie, intensywnie słuchałam o czym rozmawiają. Może to dziwnie zabrzmie ale miałam wrażenie, że mnie znają. Oboje byli z Lublina. Z miasta, w którym się wychowałam. Tajemnic nie będę zdradzać jak do tego doszłam, że chociaż jedno z dwojga mnie zna, bo to nie ma znaczenia do czego zmierzam. Wtedy zobaczyłam na własne oczy, jak ludzie potrafią się poświęcać, aby komuś pomóc. Jechali taki świat drogi, aby poznać i pomóc jednej osobie. A przecież mieli inne plany dotyczące wyjazdu. Kochają góry a nie morze. Ja też dzięki nim polubiłam góry i gdybym teraz miała zamiar wyjeżdżać na wymarzony urlop nawet sama – to tylko w góry lub tam gdzie można zobaczyć jedno i drugie – może Chorwacja?

Te dwie nowo poznane osoby odmieniły moje życie na lepsze. Kiedy to Wam opowiadam, kręci mi się łaza w oku- ale ze szczęścia, a nie dlatego że mi smutno. Zawsze kiedy pomagałam innym, nie oczekiwałam niczego w zamian. Po prostu robiłam swoje, cieszyłam się z tego, że mogę poświęcić komuś czas i uwagę. Teraz nauczyłam się też korzystać z pomocy, którą ludzie mi oferują. Kiedyś wstydziałam się tego. Wiem, że to dziwne, ale tak myślałam. Zawsze musiałam na siebie liczyć i w tej samodzielności, gdzieś się pogubiłam. Nie potrafiłam prosić o pomoc. Zawsze musiałam być twarda, zaradna, musiałam być najlepsza, a kiedy już miałam dość tego wszystkiego po prostu opuściłam miejsce, które było moim rzekomo domem. Czułam żal, gniew, złość, nienawidziłam tego wszystkiego co było wokół mnie. Odeszłam z domu- miejsca do którego nigdy już nie wróciłam.

Mówienie o uczuciach i okazywanie emocji wcale nie jest takie łatwe. Sam zresztą spotkałeś się z różnymi sytuacjami, kiedy miałaś ochotę głośno krzyknąć lub płakać, jednak nie zrobiłaś tego. Sam fakt, że wtedy chciałaś być sam mógł świadczyć o tym, że wcześniej nie miałaś okazji w odpowiedni sposób odreagować w przykrych sytuacjach. Dlatego zawsze staraj się być asertywny i nie myśl jak spostrzegają cię inni, kiedy jesteś zdenerwowany, to normalna reakcja – masz do tego prawo. Możesz podczas rozmowy przedstawić swoje argumenty za i przeciw, nawet gdyby cię za to krytykowano. To świadczy że jesteś człowiekiem dojrzałym i gotowym do wykonywania poważnych, odpowiedzialnych obowiązków.

Wracając do uczuć i mojej historii, którą Wam opowiadam, chcę powiedzieć, iż świat bez ludzi jest nudny. W takim pustym świecie można jedynie liczyć na siebie, bo nikt Wam nie pomoże, nawet gdybyście prosili o to swojego Boga. Zapewne strach przed nieznanym paraliżuje człowieka w ogólnym słowa tego znaczeniu. Aby odważyć się przejść przez życie w taki sposób jaki sprawia Ci przyjemność należy pokonać samego siebie – swój strach, lęki, niepokój... Nie zawsze jest to łatwe, ale konieczne, aby móc żyć zgodnie ze swoimi przekonaniem i w harmonii z samym sobą. Mi się to udało zrobić, więc na pewno tobie też się uda. Wierzę w to.

Podczas urlopu spędziłam miłe chwile z ludźmi, których dopiero poznałam. Dziś wspominam tamte chwile z sentymentem, chociaż już minęło prawie 5 lat. Od tych dwóch osób dostałam wielki prezent w postaci wspomnień, które stały się częścią mojego życia. Od tamtej chwili nauczyłam się prosić – ale głośno rozmawiając z ludźmi, a nie jedynie prosząc o to Boga. Sama świadomość, że człowiek potrafi żyć tak jak lubi, zmotywowała mnie do dalszego działania.

Po przyjeździe do domu postanowiłam rozpocząć poszukiwania pracy. W szybkim tempie wyprowadziłam się z domu, gdyż musiałabym daleko dojeżdżać do pracy. Podczas tych poszukiwań poznałam mnóstwo osób, które były mniej lub bardziej przychylnie do mojej stanowczej postawy. Miałam cel – „chcę pracować”, co nie koniecznie wtedy oznaczało, że mogę robić to co chcę. Chciałam pracować w zawodzie, gdyż pomaganie ludziom przynosiło mi satysfakcję, lubię to robić, chociaż nie zawsze jest to łatwe. Ta nieodparta chęć niesienia pomocy drugiemu człowiekowi zaprowadziła mnie do Fundacji, w której pomagali ludziom w poszukiwaniu pracy. Kiedy tam po raz pierwszy weszłam pan miłym głosem zapytał mnie w czym może mi pomóc. Powiedziałam, że jestem osobą niepełnosprawną, chociaż tak o sobie nie myślałam, poszukuję pracy. Pan podał mi kwestionariusz osobowy, który po chwili wypełniłam i umówił mnie na następne spotkanie. Wyszłam stamtąd z nadzieją, że pracę znajdę w szybkim tempie. Za kilka dni kobieta pracująca w Fundacji oddzwoniła do mnie i

powiedziała, że ma dla mnie pracę. Byłam szczęśliwa. Pobiegłam tam uradowana, jednak moja radość szybko się skończyła, kiedy dowiedziałam się co to jest za praca. Poszukiwali pracownika do salonu optycznego. Chwilowo się ucieszyłam, bo pracodawca chciał zainwestować w dobrego pracownika – wysyłając go na szkolenie z zakresu optyki. Zawsze lubiłam fizykę, była mi bliska, więc pomyślałam coś dla mnie. Po chwili jednak zdałam sobie sprawę, że mój stan zdrowia nie pozwoli mi na taką pracę. Tego dnia na marzeniach się skończyło.

Byłam bardzo chora, szybko się męczyłam, miałam anemię. Przejście kilku metrów było dla mnie dużym wysiłkiem. Jadłam dużo, a mimo to z tygodnia na tydzień ubywało mi kilogramów. Była to tragedia. Wcześniej wspominałam o chorobie, na którą choruję od dziecka. Nigdy nie spostrzegałam jej jako czegoś w rodzaju przeszkody, nigdy nie czułam się gorsza od innych zdrowych kolegów czy koleżanek. Podczas poszukiwania pracy poczułam się słaba, miałam dość tej swojej paskudnej choroby, z którą nauczyłam się żyć. Ta słabość, którą odczuwałam, wynikała raczej z tego, że się poddałam. Pomyślałam:” przecież nikt mnie nie przyjmie do pracy z padaczką”. Ta silna dotąd kobieta, którą nic nie przerażało, teraz stała się „delikatna” i zupełnie się poddała.

Jednak zupełnie się nie poddałam, bo zależało mi na znalezieniu pracy. Nie chciałam jedynie utrzymywać się z renty socjalnej, która jest bardzo niska. Uważam, że gdybym myślała instrumentalnie, nigdy bym nie osiągnęła tak wiele. Dzięki mojej determinacji i pomocy ludzi wielkiego serca robię rzeczy fantastyczne, mimo iż w chwili obecnej myślę o zmianie pracy. Nie pieniądze dla mnie są najważniejsze, lecz niesienie pomocy drugiemu człowiekowi. Ale o tym później wam opowiem, a teraz posłuchajcie co wydarzyło się dalej.

Jak już wspominałam poczułam się „słaba”, nie chcąc rezygnować z marzeń postanowiłam być zdrowa. Pewnie pomyślicie, cóż z postanowień – trzeba się leczyć. Zapewne macie rację, ale leki, które wtedy lekarz mi zalecił jeszcze bardziej pogorszyły mój stan zdrowia, gdyż miałam chory żołądek. Czasami miewałam straszne bóle żołądka, tak bardzo bolał, że nie mogłam wytrzymać. Pani doktor skierowała mnie do szpitala na oddział, ale niestety, aby tam się dostać trzeba było zapisać się w kolejkę. Więc też tak zrobiłam. Za pół roku miałam być przyjęta do szpitala. Cierpliwie czekałam... .

Czekałam i chodziłam szukać pracy. Myślałam, że jak się czymś zajmę to ból ustąpi, bo przestanę o nim myśleć. Ból nie ustępował, ja nadal tak szukałam i szukałam. Nikt nie potrafił mi pomóc. Aż pewnego dnia stało się coś wspaniałego. Mężczyzna którego często mijałam na korytarzu Fundacji podszedł do mnie i się przywitał. Podał mi swoją męską dłoń i powiedział swoje imię. Potraktował mnie tak jakby mnie znał lata, to był niesamowity gest ze strony

obcego człowieka, który nagle wydał mi się tak bliski, że pomyślałam sobie: „To znajomość na całe życie”. Pomógł mi, a raczej pokierował. Tego samego dnia jeszcze złożyłam swoje cv i list motywacyjny i już za tydzień zaczęłam pracę, a raczej wolontariat. Była to drobna praca zarobkowa, która przynosiła mi ogromną satysfakcję – pomagałam osobie starszej w czynnościach życia codziennego. Była to przemiła staruszka w sędziwym wieku. Potrzebowała osoby skutecznej, która załatwi jej sprawy tj. opłatę rachunków, zakup i wypisanie leków, zrobi zakupy, zrobi drobne porządki i poświęci jej trochę uwagi. Lubiłam z nią rozmawiać, w tej kobiecie było coś wyjątkowego. Tyle ciepła i serdeczności. Pracując czułam się jak w domu, do którego wracałam każdego dnia o godz. 8.00. Kobieta była osobą inteligentną, sprawiała wrażenie, że chce mi w czymś pomóc. Ja też odczuwałam, że pomoc tej kobiecie nie jest przypadkowa. Tak jakbyśmy potrzebowali się nawzajem. To naprawdę super wspomnienia. Pracowałam u tej pani przez 3 miesiące. Ciągłe powtarzała mi, kiedy do niej przychodziłam – „szukaj dziecko innej pracy”. Obiecałam jej to, więc też tak robiłam-szukałam. Codziennie po pracy szłam do tego wyjątkowego człowieka, którego czułam uścisk dłoni... Nie zawsze miał czas ze mną rozmawiać, ale zawsze miał czas podejść i się przywitać. Następnie biegł gdzieś dalej – pełen entuzjazmu i pozytywnej energii, mimo że nie zawsze wydawał się wesoły. Myślę że lubił pomagać tym, którzy szukali tej pomocy sami, po prostu chcieli pracować. Lubił ludzi stanowczych, mających swój cel w życiu – takim osobom poświęcał czas i uwagę. To fantastyczne wspomnienia. Pamiętam te wszystkie wydarzenia tak dokładnie, jakby wydarzyły się wczoraj.

Tamtego dnia też zrobiłam to samo. Weszłam do pomieszczenia, w którym wisiały żółte kartki z ofertami pracy. Wśród nich zobaczyłam tą, która mnie zaciekała. Pomyślałam: „ja tam muszę pójść”. Oferta była na tyle ciekawa, aby pójść na rozmowę w sprawie pracy. Poprosiłam o skierowanie. Tego samego jeszcze dnia zadzwoniłam do pani, którą się opiekowałam i powiedziałam jej, że następnego dnia mogę przyjść później. Jednak ona spokojnym głosem powiedziała, że mogę w ogóle nie przychodzić, dała mi wolny dzień. Następnego dnia pojechałam na rozmowę kwalifikacyjną w sprawie pracy. Było nas dwie. Ja i jeszcze jedna dziewczyna. Nie oczekiwałam, że mnie przyjmą do tej pracy.

Pani Dyrektor czekała na nas. Ja pojawiłam się pierwsza. Zawsze się stresowałam przed nową rozmową, tego dnia stres mnie „opuścił”, czułam się dobrze. Stanowczym krokiem weszłam do jej gabinetu. Rozmawiałyśmy o tym co miałabym robić na prezentowanym stanowisku pracy i czym miałabym się zajmować. Zapytała się mnie czy wszystko jest dla mnie jasne. Powiedziała również, że po zastanowieniu się oddzwoni ktoś z pracowników. Skinęłam głową i żegnając się pomyślałam: „no to pierwsza rozmowa w sprawie pracy za mną”. Nie

liczyłam, że telefon zadzwoni. Pojechałam do domu i zaczęłam myśleć jak to dobrze byłoby, gdyby nadeszły zmiany w moim życiu. Nie musiałam na nie długo czekać. Za ok. 15 min. po przyjeździe do domu zadzwonił tel. Odebrałam go, a w słuchawce stanowczy, ale zarazem łagodny głos powiedział: „Proszę przyjść do pracy w poniedziałek na godz. 8.00.” Podziękowałam i odłożyłam słuchawkę. Byłam szczęśliwa. Ale wiedziałam, że moja pani musi mieć nowego opiekuna od poniedziałku. W piątek poszłam do pracy. Kobieta kazała mi się rozplaszczyć i powiedziała łagodnym głosem: „ opowiadaj jak było”. Po czym ja spojrzałam na nią, mówiąc: „ już ma pani załatwionego nowego opiekuna, przyjdzie od poniedziałku”. Kobieta cieszyła się z samego faktu, że coś w moim życiu zaczyna się układać.

Opowiedziałam jej jak było na rozmowie i że muszę ją opuścić. Widać było smutek w jej oczach, lecz sama wieść o tym, że będę robić coś co lubię ucieszyła ją. Podziękowała mi za opiekę i powiedziała, że ma nadzieję, że będę ją odwiedzać. To był ostatni dzień kiedy ją widziałam. Nigdy więcej nie miałam odwagi ją odwiedzić, gdyż szybko przywiązuję się do ludzi. Teraz tego żałuję. Kobieta miała swoją rodzinę, która ją wspierała w trudnych chwilach. Nie chciałam jej przeszkadzać, ale z perspektywy czasu wiem, że zrobiłam źle. Kiedy się z nią żegnałam, poczułam że potrzebuje kogoś z pozytywną energią przy sobie. Ale wtedy miałam taką nadzieję, że ta nowa osoba, która będzie jej pomagała, wprowadzi w jej życie taką energię. Zawsze będę ją miło wspominała.

Nie będę wam opowiadać o całym moim życiu, tylko chcę wam opowiedzieć o tych chwilach, które miały na mnie jakiś znaczący wpływ. Na mnie i moje życie. Przede wszystkim moim założeniem, podczas pisania tego opowiadania na temat osobisty było ukazanie tego, iż osoba chora może być samodzielna i może robić to co naprawdę lubi. A poza tym może być spostrzegana tak jak osoba zdrowa.

Zapewne zastanawiasz się jak obecnie mi się układa?

Naprawdę super. Pomimo zmagania z chorobą, żyję tak jak lubię, nigdy się nie poddaję, w trudnych chwilach mam na kogo liczyć. Teraz chcę wam opowiedzieć na czym polega moja choroba. Mam świadomość, że nigdy się z niej nie wyleczę, ale wiem, że dzięki odpowiedniej kuracji lekowej mogę normalnie funkcjonować i żyć. Swoje lepsze zdrowie zawdzięczam ludziom wielkiego serca. Pomogli mi pozyskać leki, które były swego czasu bardzo drogie, obecnie zostały zrefundowane. Nazwy leku nie podam, gdyż byłoby to wbrew zasadom. Reklamy nie będę robić producentowi. Natomiast liczy się sam fakt, że mimo trudności jakie ludzie napotykali na swej drodze, udało im się pozyskać leki, które dla mnie kosztowały fortunę. Pewna osoba przeznaczyła dużą kwotę na moje leczenie, dzięki niej mogłam doświadczyć na sobie, jaka to frajda, cieszyć się zdrowiem.

Często pracodawcy boją się zatrudniać osoby chore na padaczkę, myśląc że będą chodziły często na zwolnienia lekarskie. Mi się udało dostać na start pracę zgodną z zawodem. Pracodawca patrzył na moją chorobę przychylnym okiem. Kiedy poszłam do pracy straciłam rentę i znaczny stopień niepełnosprawności. Lekarze zrobili mnie zdrowszą, mimo że moje zdrowie nie uległo poprawie. Jednak życie jest życiem i postanowiłam walczyć o swoje. Kiedy stan mojego zdrowia się pogarszał, musiałam iść na badania kontrolne, aby ,mnie przywrócili do pracy. Nie zawsze rozmowy z lekarzem medycyny pracy były przyjemne. Jednakże jestem osobą stanowczą i kiedy lekarz mówił mi, że ma wątpliwości, aby mi dać zaświadczenie lekarskie – przywrócenie do pracy, wysyłając mnie do zakładu pracy chronionej, wtedy prosiłam o zwrot skierowania na badania. Na dowidzenia takiemu lekarzowi mówiłam, że nie wie na czym polega moja choroba i prosiłam aby sięgnął do literatury fachowej, aby uzyskać dobre informacje na ten temat. Wówczas lekarz popatrzył na mnie swoim wzrokiem i powiedział:” proszę przynieść mi zaświadczenie lekarskie od lekarza neurologa specjalisty u którego pani się leczy”. Kiedy przyniosłam takie zaświadczenie od mojego lekarza, jakoś od razu lekarz medycyny pracy był „oświecony” na tyle, że otrzymywałam skierowanie do pracy.

Nauczyłam się walczyć o swoje i nigdy nie odpuszczałam jeśli ktoś mi wmawiał rzeczy, które były niezgodne z prawdą. Wtedy zawsze podawałam argumenty, które gasiły rozmówcę. Po chwili zastanowienia, przystawał na słowa, które padały z moich ust. Życie jest momentami okrutne i myślę, że każdy powinien mieć świadomość, że może mu się coś złego przydarzyć. Dlatego w każdym człowieku należy dostrzegać dobro i wartości, które są podstawą do dalszego istnienia człowieka w społeczeństwie. Ci którzy nie potrafią tego czynić dużo tracą w swoim życiu, myśląc że to oni wygrali „kartę wstępu” do dalszego lepszego życia, stając się egoistami. Nie dziwny się więc, jeśli w życiu spotkamy człowieka, który dba tylko o własne interesy, a nie innych.

Opowiadać nie będę Wam, o tym jak moja choroba wygląda z medycznego punktu widzenia, natomiast co trzeba zrobić, aby móc normalnie żyć w społeczeństwie i nie poddać się. Odpowiedz nasuwa mi się jedna: **NALEŻY BYĆ SILNYM PSYCHICZNIE I NIE ULEGĄĆ WPLYWOM INNYCH OSÓB.** Wcale nie jest to takie łatwe. Mocny charakter i siła przebiccia kształtuje się w nas wraz z upływającym czasem. Zgodnie z zasadami logiki należy to rozumieć: „im jesteśmy starsi tym mamy więcej doświadczeń życiowych, stając się tym samym odporniejsi psychicznie”. Czy tak jest? Odpowiedz na to pytanie pozostawiam wam do własnej analizy. A teraz aby Wam to ułatwić o czymś Wam opowiem.

Kiedy byłam dzieckiem zawsze byłam wesoła, pomimo że choroba, którą mam sprawiała, że często chodziłam „poobijana”, na skutek upadków często doznawałam kontuzji, a mimo to zawsze myślałam pozytywnie. Nigdy się nie poddawałam, pomimo że pobyty w szpitalach nie należały do przyjemnych.

W życiu zawsze podczas takich przykrych sytuacji, spotykałam wspaniałych ludzi, którzy mi pomagali, byli tu i teraz. Wtedy kiedy ich najbardziej potrzebowałam.

Spotykałam również takie osoby, które bały się mojej choroby. Często tłumacząc mi, że to nie jest strach przed schorzeniem tylko obawa, żeby mi się nic nie stało. Tylko zawsze kierowałam się w życiu przekonaniem, że po to ono jest, aby z niego korzystać. Często ludzie moją odwagę tłumaczyli sobie jako moją głupotę. Czy mieli prawo tak myśleć? Myślę że nie. Nikt nie jest mną i nie wie jak się czuję. Wiem, że mam prawo żyć tak jak lubię i jak chcę.

Dużo osób jest moimi przeciwnikami, nie rozumiejąc mnie często traktują mnie jak kogoś słabszego, gorszego. Natomiast ja żyję własnym rytmem i nie przejmuję się uwagami innych ludzi. To ich sprawa o czym myślą i jak mnie spostrzegają. Zawsze chciałam być samodzielna i myślę, że udało mi się to osiągnąć. Ale nigdy bym tego nie doświadczyła bez pomocy wspaniałych osób. Tak jak wspomniałam wcześniej, to jakie życie będziemy mieli i jak je przeżyjemy, w dużej mierze zależy od nas samych.

Myślę, że choroba nie miała aż tak dużego wpływu na ukształtowanie mojej osobowości. Owszem czasami mi przeszkadzała w normalnym życiu, ale na to też miałam sposób i nadal mam. Po prostu towarzystwo ludzi, których szanuję i Kocham – w wzajemności. Mam swoje zasady, ale uważam że one są po to aby je łamać. Nie można pomagać innym, nie dając im szansy, a poza tym umiejętność słuchania to duży dar, który daje nam Bóg. Nie każdy natomiast go posiada. Można słuchać, lecz można nie słyszeć, tego najważniejszego. Mówię o tym, gdyż dostrzegając problemy innych ludzi i nimi się zajmując, dostrzegłam również radykalną zmianę w sobie. Dlatego jeszcze raz powiem, że jeśli masz ochotę się zmieniać, kształtować swoją osobowość nie uczynisz tego bez ludzi, którzy mają na Ciebie zbawienny wpływ.

Pomagając innym, wiem że zmiany które dokonują się w człowieku nie nastąpią, jeśli człowiek ma ograniczony sposób myślenia i działania. Jeśli człowiek podejmuje ryzyko to też powinien mieć wizję ich konsekwencji. Powinien umieć wyjść z trudnych sytuacji. Myślę że ryzyko też ma swoje pozytywne strony. Przez kilka lat, prowadząc obserwację swoich beneficjentów, zauważam, że takie osoby częściej potrafią cieszyć się z drobiazków, akceptując tym samym słabości innych. to fantastyczne cechy osobowościowe, które mają duży wpływ na rozwój osobisty innych ludzi. Mój też. Poprzez prowadzone rozmowy z

ludźmi i osobisty kontakt z nimi, codziennie doświadczałam czegoś nowego, często sama się dziwiłam, że przez cztery lata pracy nauczyłam się aż tyle od swoich podopiecznych. To oni nadali kształt i charakter mojej pracy. Od tych ludzi nauczyłam się o wiele więcej niż obcując z literaturą. Dzięki nim nabrałam cennego doświadczenia, którym mogę się teraz dzielić z innymi. Przykładów mogę podawać bez końca, ale do czego zmierzam? Konsekwencją tych powyższych doświadczeń jest moje obecne życie. Teraz już wiem, że na to co dobre w moim życiu muszę długo zawsze czekać i sobie zapracować. Ale warto.

Kiedy pomagam ludziom muszę być przekonana, że właśnie takie a nie inne rozwiązanie będzie dla nich dobre. Nie każdy akceptuje moje zachowania i to co chcę innym przekazać poprzez swoje działania. Niektórzy zapewne nie rozumiejąc mnie, twierdzą że oni by to zrobili o wiele lepiej. Jak zauważyłeś mówię tu o komunikacji niewerbalnej, która zresztą w naszym życiu jest obecna i zajmuje nam zdecydowanie więcej miejsca niż komunikacja werbalna. Ciągłe mówienie też męczy nie tylko samego rozmówcę ale zarówno też osoby przysłuchujących się rozmowie. **Zapewne zastanawiasz się co mam na myśli pisząc te słowa?** Sam pomyśl każdy z nas zachowuje się inaczej, w inny sposób też odbiera komunikat. Aby osoba mogła go w odpowiedni sposób zrozumieć, potrzebne jest wiele czynników, np.: dobry słuch, sama umiejętność słuchania, umiejętność zadawania pytań, a przede wszystkim sposób w jaki werbalizujemy słowa. Nie każdy potrafi pięknie opowiadać, tak aby wszyscy chętnie go słuchali. Ale w przekazie informacji najważniejsze jest to co chcemy powiedzieć i sposób w jaki to robimy, aby inni nas mogli dobrze zrozumieć, nasze intencje też. Musimy jednak liczyć się z tym, że niektórzy z nami nie będą chcieli rozmawiać lub nie będą się z nami zgadzać w różnych kwestiach. Takie zachowania są do przyjęcia. Zapewne zastanawiacie się po co ja o tym piszę i jaki ma to związek z moim życiem i moimi zmianami na lepsze, otóż ma. **Dobra komunikacja jest źródłem sukcesu, który osiągamy lub nie w kontaktach z innymi** i co ciekawe nie jest związana z pomaganiem innym. Relacje które mamy z innymi są dobre albo złe. Nie mówię tu o uprzedzeniach czy nie zrozumieniu komunikatu, tylko jedynie o tym w jaki sposób wyrażamy swoje myśli i zachowania. W jaki sposób to robimy zależy od wielu czynników: od naszego nastawienia do życia i ludzi, od celów które osiągamy lub nie, od umiejętności które posiadamy, czy też od zawieranych znajomości z nowymi ludźmi. Im mniej mamy kontaktów z innymi ludźmi, tym bardziej stajemy się „ubożsi” w postępowaniu z drugim człowiekiem i działaniu na rzecz innych. Te umiejętności miękkie są znaczące w nawiązywaniu nowych znajomości, poznawaniu samego siebie, a przede wszystkim pomagają nam w odkrywaniu swoich potrzeb i przełamywaniu



własnych obaw. **O własnych potrzebach i przelamywaniu barier ogólnie pojętych chce teraz wam opowiedzieć.**

Nie zawsze w moim życiu wszystko układało się dobrze, były chwile zwątpienia, wycofania, ale czego nigdy się nie pozbyłam, to marzenia. Marzyłam zawsze, nawet wtedy kiedy było mi źle, bo choroba mnie nie opuszczała. Miałam dość wszystkich i wszystkiego. Później nadszedł czas chęci poznawania innych, odwzajemniania uczuć i życia po swojemu. Tym oto sposobem ukończyłam studia, znalazłam pracę i rozpoczęłam życie na własny rachunek. Teraz jestem już na etapie pomagania innym, chociaż z oferowanej pomocy przez innych nie rezygnuję. **Owszem biorę od innych ale też i daję.** Jeśli otrzymuję to dziękuję, ale też są sytuacje, w których z pomocy rezygnuję, bo wydaje mi się, że to nie odpowiedni moment, aby z tej konkretnej pomocy skorzystać. W braniu i dawaniu bardzo ważna jest współpraca. Bez niej w każdej pracy, którą bym wykonywała czułabym się niekomfortowo. Jednym słowem równowaga musi być zachowana. Bez niej ludzie często zatracają się biegnąc za dobrami materialnymi, lub w przeciwnym kierunku – chcą pomagać bez żadnej zapłaty za porządnie wykonaną pracę.

Ktoś kiedyś powiedział mi, że z tego co robię czerpię też korzyści dla siebie. Owszem miał rację. **Pomagając innym czuję się fantastycznie, takie chwile dodają mi sił i odwagi.** Po działaniach, które podejmuję mam ochotę coraz więcej z siebie dawać, bo przecież otrzymuję słowa: dziękuję, proszę o pomoc, przepraszam, jeśli będę czuł się źle wiem do kogo zwrócić się o pomoc, dobrze że jesteś, dobrze że są tacy ludzie jak ty, dziękuję za wszystko itp. Myślę że umiejętności w jaki sposób pomagać innym nie można się nauczyć z książek, albo człowiek od samego początku jest społecznikiem i czuje nieodpartą chęć niesienia pomocy, albo tego nie wie, w jaki sposób to uczynić.

W pomaganiu innym bardzo ważna jest intuicja i wyczucie samej sytuacji, nad którą trzeba zapanować. I znowu pojawia się to ważne słowo: KOMUNIKAT. Bez dobrej komunikacji nie można pomagać skutecznie. **Zastanówmy się czym jest ta owa skuteczna pomoc?**

W życiu zapewne każdy z nas zetknął się z problemami dnia codziennego, szukaliśmy wtedy najlepszych rozwiązań, najlepiej kilka, aby to jedno nie uczyniło z nas ludzi działających według danego schematu. Nic nie ma gorszego jak działanie według zasad, które są tylko najważniejsze dla jednej osoby w grupie, z którymi pozostali się nie zgadzają. **Rzeczy ważne należy przemyśleć dwa razy zanim podejmiemy ważną decyzję, decydującą.** Najlepszym rozwiązaniem w takich sytuacjach jest sporządzenie strategii według której działają nie grupy zadaniowe, lecz jak razem działamy w konkretnych sytuacjach, które są trudne. To może nas uchronić od niepowodzeń i nieporozumień podczas zadań, które razem wykonujemy.

### **Życie nauczyło mnie kilku ważnych rzeczy:**

1. Nie można osiągnąć szczęścia nie pragnąc go;
2. Miłości należy się nauczyć poprzez działania, które prowadzą do wspólnego szczęścia;
3. Akceptacja, szacunek, zaufanie to najbardziej wartościowe elementy przyjaźni;
4. Od przyjaźni jest niedaleko do miłości;
5. Nie można kochać, nie przyjaźniąc się;
6. Odwaga czyni nas silnymi;
7. Czułość to pielęgnowanie uczuć;
8. Wiara przejawia się przez czyny a nie słowa;
9. Każdy człowiek jest wspaniały jeśli potrafi żyć dobrze;

A teraz zadam ci pytanie: **CO JEST DLA CIEBIE W ŻYCIU NAJWAŻNIEJSZE?** Niech każdy z was się nad tym pytaniem zastanowi, a później zastanówcie się jakie znaczenie ta wartość ma w waszym życiu.

Dla mnie w życiu najważniejsza jest miłość. Dlaczego ona? Ponieważ dzięki niej można lepiej poznać drugiego człowieka i jego potrzeby. Rzecz jasna, że wszystkich osób nie będziemy darzyć taką samą miłością, to zależy też od etapu znajomości, czy dystansu ogólnie pojętego. Niech miłość w tym miejscu, będzie pojęta jako coś wartościowego, dzięki czemu możemy się rozwijać, ufać, pomagać, kochać.

Dzięki wam powstała ta analiza przypadku w ujęciu społeczno – psychologicznym. Opowiadam o sobie, tylko dlatego gdyż uważam, że aby pomagać innym należy dobrze poznać samego siebie, a przede wszystkim swoje potrzeby. Kiedy rozpoczęłam prace nad tym opowiadaniem, nie myślałam że będę mogła poznać tylu wspaniałych ludzi, którzy przyczynili się do powstania tego opracowania. To dzięki nim mogę teraz przekazywać innym wiedzę na temat funkcjonowania osób chorych na padaczkę. Nie uważam, że osoby mające tą chorobę gorzej sobie radzą w życiu, tylko dlatego że są chore. Ich sposób radzenia sobie w różnych sytuacjach to skutek spostrzegania świata oraz w jaki sposób ich społeczeństwo traktuje. Jeśli ludzie zdrowi chcieliby zrozumieć co dla osoby niepełnosprawnej jest najważniejsze to rozumieliby dlaczego niektórzy chorzy na padaczkę nie mówią o swojej chorobie innym. To naturalne – ja miałam szczęście, że spotkałam fantastycznych ludzi na swojej drodze życiowej, którzy potrafili zrozumieć moje potrzeby, którzy potrafili stanąć po mojej stronie, mówiąc mi wprost jaką jestem osobą, akceptując zarazem moje słabości i wady. Nie traktowali mnie z góry, spostrzegając moje problemy zdrowotne zawsze pomagali mi w trudnych sytuacjach dla mnie. **DZIĘKUJE WAM ZA TO KOCHANI.**

Chcę aby to opracowanie trafiło do rąk czytelnika pełnosprawnego i niepełnosprawnego. Niech to będzie początek tego co chcę przekazać odbiorcy- każdemu, który nie zna zagadnienia na tyle dobrze, aby chciał współpracować z osobami chorymi na padaczkę. Zarówno niech trafi do tego, który boi się opowiadać o swoich problemach zdrowotnych.

Choroby nie należy się wstydzić. Uważam że życie jest piękne i należy z niego korzystać bez względu na to czy ktoś was akceptuje czy nie. Zawsze traficie w swoim życiu na ludzi, którzy wam pomogą, a tych którzy uważają że świat tylko do nich należy i tak już nie zmienicie. Życie nauczyło mnie pokory i skromności. Za to jestem wdzięczna tym, którzy odmienili moje życie na tyle, że potrafię się teraz nim cieszyć. Wam też tego życzę.

**Na podstawie powyższych przemyśleń, a przede wszystkim bazując na moim życiu pewnego dnia zrodził się we mnie pomysł utworzenia STOWARZYSZENIA, które będzie działać na rzecz dzieci i młodzieży wykluczonej społecznie, a także osób chorych na padaczkę i inne choroby przewlekłe.**

Zawsze lubiłam podejmować konstruktywne działania na rzecz społeczeństwa, gdyż jestem Pedagogiem. Kocham pomagać ludziom, co czyni mnie silną i odważną. Kiedy urodził się ten pomysł utworzenia Stowarzyszenia, stworzyłam ogłoszenie o treści: „Poszukuję osób chętnych, którzy wraz ze mną stworzą Stowarzyszenie, które będzie podejmować działania na rzecz dzieci i młodzieży”. Nie liczyłam, że ktokolwiek zechce przyłączyć się do mnie, aby w przyszłości działać. Natomiast co się okazało – z dnia na dzień osób chętnych przybywało, byłam zdziwiona i zarazem bardzo szczęśliwa, że ludzie odczuwają potrzebę działania w takim a nie innym Stowarzyszeniu, które będzie funkcjonować.

Ja też z tymi ludźmi spotykałam się, rozmawiałam o planach, zamierzeniach. To byli moi bohaterowie, bez nich Stowarzyszenie nie mogłoby powstać. Nawet gdybym ja miała najlepsze chęci – sama bym go nie utworzyła.

Na dzień dzisiejszy Stowarzyszenie ma napisany statut, dokumenty są złożone do Sądu Rejonowego w celu rejestracji. Przyszli członkowie stowarzyszenia, a także zarząd to osoby wykształcone, należą do nich: prawnik, psycholog, pedagog, nauczyciele, lekarz, fizjoterapeuta – dogoterapeuta, hipnoterapeuta, ludzie kochający historię, ludzie po studiach społecznych, skarbnik, przedsiębiorcy, jeśli kogoś pominęłam to przepraszam.

Po rejestracji Stowarzyszenia chcemy zorganizować – Konferencję, ale na razie tak bardzo ogólnie, w celu informacyjnym.

Poniżej umieszczam STATUT STOWARZYSZENIA, aby wszyscy mogli się zapoznać z przyszłymi działaniami i celami Stowarzyszenia.

## **Statut Stowarzyszenia Wyrównywania Szans „Radość”**

### **Rozdział 1 Postanowienia ogólne**

#### § 1

1. Stowarzyszenie Wyrównywania Szans „Radość”, zwane dalej Stowarzyszeniem, działa na podstawie ustawy z dnia 7 kwietnia 1989r. Prawo o stowarzyszeniach, ustawy z dnia 24 kwietnia 2003r. o działalności pożytku publicznego i o wolontariacie oraz postanowień niniejszego Statutu.
2. Stowarzyszenie może używać nazwy skróconej: Stowarzyszenie „Radość”.

#### § 2

Siedzibą Stowarzyszenia jest Maciejów Stary.

#### § 3

1. Terenem działania Stowarzyszenia jest obszar Rzeczypospolitej Polskiej ze szczególnym uwzględnieniem województwa lubelskiego.
2. Dla realizacji celów statutowych stowarzyszenie może prowadzić działania poza granicami kraju na terenie innych państw, z poszanowaniem tamtejszego prawa.
3. Stowarzyszenie współpracuje z krajowymi, zagranicznymi i międzynarodowymi organizacjami pozarządowymi i innymi instytucjami.
4. Stowarzyszenie może być członkiem krajowych i międzynarodowych organizacji o podobnym profilu działania.

#### § 4

Stowarzyszenie opiera swoją działalność na pracy społecznej członków. Do prowadzenia swoich działań może zatrudniać pracowników, a także firmy i instytucje.

#### § 5

Stowarzyszenie używa pieczęci podłużnej z napisem "Stowarzyszenie Wyrównywania Szans Radość z siedzibą w Maciejowie Starym"

#### § 6

Stowarzyszenie posiada osobowość prawną i jest powołane na czas nieokreślony.

## **Rozdział II**

### **Cele Stowarzyszenia i sposoby ich realizacji**

#### § 7

Celami Stowarzyszenia są:

- 1) wszechstronny rozwój dzieci i młodzieży,
- 2) działalność charytatywna na rzecz dzieci i młodzieży,
- 3) udzielanie wszechstronnej pomocy dzieciom i młodzieży zagrożonej wykluczeniem społecznym, chorej na epilepsję i inne choroby przewlekłe oraz ich rodzinom i opiekunom prawnym w lepszym funkcjonowaniu w społeczeństwie,
- 4) pomoc prawna i terapeutyczna dzieciom i młodzieży zagrożonej wykluczeniem społecznym, chorej na epilepsję i inne choroby przewlekłe, a także ich rodzinom i opiekunom prawnym,
- 5) udzielanie pomocy w leczeniu i rehabilitacji chorych na epilepsję i inne choroby przewlekłe,
- 6) uświadomienie osobom chorym przewlekłe i niepełnosprawnym różnych możliwości działań zmierzających ku ich rozwojowi,
- 7) pomoc finansowa dzieciom i młodzieży zagrożonej wykluczeniem społecznym, a także chorej na epilepsję i inne choroby przewlekłe w realizowaniu ich marzeń oraz usamodzielnianiu się,
- 8) kształtowanie u dzieci i młodzieży postaw patriotycznych oraz tolerancji na poglądy innych,
- 9) działalność wspomagająca rozwój dzieci, młodzieży i dorosłych poprzez prowadzenie różnorodnych szkoleń i warsztatów
- 10) kształtowanie u dzieci i młodzieży umiejętności lepszego rozumienia rzeczywistości społecznej, poprzez naukę krytycznego odbioru przekazów medialnych,
- 11) pomoc finansowa głodującym w Afryce i innych krajach,
- 12) promocja i organizacja wolontariatu,
- 13) prowadzenie badań naukowych oraz organizacja konferencji i seminariów,
- 14) działalność medialna w zakresie rozwoju stowarzyszenia.

#### § 8

Stowarzyszenie realizuje swoje cele poprzez:

- 1) przekazywanie środków rzeczowych codziennego użytku, w tym żywności, dla pokrzywdzonych dzieci przebywających w placówkach leczniczych i opiekuńczych, w domach rodzinnych, domach dziecka, a także dzieciom i osobom dorosłym z krajów Trzeciego Świata,
- 2) przekazywanie środków finansowych na leczenie i rehabilitację, na zakup specjalistycznego sprzętu leczniczego lub aparatury medycznej,
- 3) zakup i przekazywanie przedmiotów codziennego użytku dla pokrzywdzonych dzieci (opuszczonych, chorych, ubogich, będących ofiarami przemocy itp.),
- 4) organizowanie i wspieranie akcji poszukiwania rodzin adopcyjnych lub zastępczych,
- 5) organizowanie i wspieranie akcji dokarmiania dzieci, osób dorosłych, bezdomnych, również nie będących obywatelami Polski,
- 6) przekazywanie środków na budowę placówek szkolno-wychowawczych w krajach Trzeciego Świata,
- 7) organizowanie imprez dobroczynnych i zbiórek darów przeznaczonych dla realizacji celów Stowarzyszenia,

- 8) prowadzenie badań naukowych,
- 9) prowadzenie szkoleń,
- 10) organizowanie warsztatów rozwijających umiejętności artystyczne dzieci i młodzieży,
- 11) organizowanie i wspieranie akcji protestacyjnych oraz kampanii społecznych przeciwko przemocy wobec dzieci i ich rodzin, a także przeciwko aborcji i eutanazji,
- 12) prowadzenie współpracy z instytucjami rządowymi i samorządowymi oraz organizacjami społecznymi w zakresie niezbędnym dla realizacji celów Stowarzyszenia,
- 13) propagowanie informacji w zakresie działań Stowarzyszenia,
- 14) podejmowanie innych działań w celu realizacji celów statutowych.

### **Rozdział III Członkowie Stowarzyszenia**

#### § 9

1. Członkami Stowarzyszenia mogą być osoby fizyczne i prawne. Osoba prawna może być jedynie członkiem wspierającym Stowarzyszenia.
2. Stowarzyszenie posiada członków:
  - 1) zwyczajnych,
  - 2) wspierających,
  - 3) honorowych.

#### § 10

1. Członkiem zwyczajnym Stowarzyszenia może być każda osoba fizyczna, osoba fizyczna posiadająca pełną zdolność do czynności prawnych i niepozbawiona praw publicznych oraz niekarana prawomocnym wyrokiem sądu, która złoży pisemną deklarację zawierającą rekomendację dwóch członków Stowarzyszenia.
2. Przyjęcia nowych członków dokonuje Zarząd uchwałą podjętą nie później niż w ciągu dwóch miesięcy od daty złożenia deklaracji.
3. Członkiem wspierającym Stowarzyszenia może zostać osoba fizyczna i prawna zainteresowana działalnością Stowarzyszenia, deklarująca pomoc finansową, rzeczową lub merytoryczną w realizacji celów Stowarzyszenia.
4. Członkiem wspierającym staje się po złożeniu pisemnej deklaracji na podstawie uchwały Zarządu podjętej nie później niż w ciągu dwóch miesięcy od daty złożenia deklaracji.
5. Członkiem honorowym Stowarzyszenia może być osoba fizyczna, która wniosła wybitny wkład w działalność i rozwój Stowarzyszenia.
6. Członkiem honorowym staje się po przyjęciu uchwały przez Walne Zebranie na wniosek Zarządu albo co najmniej 6 członków Stowarzyszenia.

#### § 11

Członkowie zwyczajni mają prawo:

- 1) biernego i czynnego uczestniczenia w wyborach do władz Stowarzyszenia,
- 2) korzystania z dorobku i wszelkich form działalności Stowarzyszenia,
- 3) udziału w zebraniach, wykładach oraz imprezach organizowanych przez Stowarzyszenie,
- 4) zgłaszania wniosków co do działalności Stowarzyszenia.

## § 12

Członkowie zwyczajni mają obowiązek:

- 1) brania udziału w działalności Stowarzyszenia i w realizacji jego celów,
- 2) uczestniczenia w walnych zebraniach członków,
- 3) przestrzegania statutu i uchwał władz Stowarzyszenia,
- 4) regularnego opłacania składek.

## § 13

1. Członkowie wspierający i honorowi nie posiadają biernego oraz czynnego prawa wyborczego, mogą jednak brać udział z głosem doradczym w statutowych władzach Stowarzyszenia, poza tym posiadają takie prawa jak członkowie zwyczajni.
2. Członek wspierający ma obowiązek wywiązywania się z zadeklarowanych świadczeń, przestrzegania statutu oraz uchwał władz Stowarzyszenia.
3. Członkowie honorowi są zwolnieni ze składek członkowskich.

## § 14

1. Członkostwo w Stowarzyszeniu ustaje na skutek:
  - 1) dobrowolnej rezygnacji pisemnej z przynależności do Stowarzyszenia złożonej na ręce Zarządu,
  - 2) wykluczenia przez Zarząd:
    - a) z powodu nieusprawiedliwionego zalegania z opłatą składek członkowskich lub innych zobowiązań, przez okres przekraczający dziewięć miesięcy,
    - b) z powodu rażącego naruszenia zasad statutowych, nieprzestrzegania postanowień i uchwał władz Stowarzyszenia,
    - c) ze względu na brak przejawów aktywnej działalności na rzecz Stowarzyszenia.
  - 3) utraty praw obywatelskich na mocy prawomocnego wyroku sądu,
  - 4) utraty pełnej zdolności do czynności prawnych na mocy prawomocnego wyroku sądu,
  - 5) skazania prawomocnym wyrokiem sądu,
  - 6) śmierci członka lub utraty osobowości prawnej przez członka wspierającego.
2. Od uchwały Zarządu w sprawie pozbawienia członkostwa w Stowarzyszeniu przysługuje odwołanie do Walnego Zebrania Członków w terminie 14 dni od daty doręczenia stosownej uchwały. Odwołanie jest rozpatrywane na najbliższym Walnym Zebraniu Członków. Uchwała Walnego Zebrania jest ostateczna.

## **Rozdział IV Władze Stowarzyszenia**

## § 15

Władzami Stowarzyszenia są:

- 1) Walne Zebranie Członków,
- 2) Zarząd,
- 3) Komisja Rewizyjna.

## § 16

1. Władze Stowarzyszenia wybierane są przez Walne Zebranie Członków w głosowaniu jawnym zwykłą większością głosów. Walne Zebranie może zdecydować o przeprowadzeniu głosowania tajnego.
2. W razie, gdy skład władz Stowarzyszenia ulegnie zmniejszeniu w czasie trwania kadencji uzupełnienie ich składu może nastąpić w drodze kooptacji, której dokonują pozostali członkowie organu, który uległ zmniejszeniu. W trybie tym można powołać nie więcej niż połowę składu organu.

## § 17

Uchwały wszystkich władz Stowarzyszenia zapadają w głosowaniu jawnym zwykłą większością głosów, przy obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania w pierwszym terminie, w drugim terminie bez względu na liczbę obecnych członków, chyba, że dalsze postanowienia Statutu stanowią inaczej.

## § 18

Kadencja wszystkich wybieralnych władz Stowarzyszenia trwa 4 lata.

## § 19

1. Najwyższą władzą Stowarzyszenia jest Walne Zebranie Członków.
2. Walne Zebranie może być zwyczajne i nadzwyczajne.
3. Zwyczajne Walne Zebrania zwołuje Zarząd raz w roku, jako sprawozdawcze, i co 4 lata, jako sprawozdawczo-wyborcze, zawiadamiając członków o jego terminie, miejscu i proponowanym porządku obrad co najmniej na 14 dni przed terminem Walnego Zebrania. Jeśli na zebraniu nie ma wymaganego quorum zwołuje się zebranie w drugim terminie nie później niż w ciągu miesiąca od dnia zwołania Walnego Zebrania Członków.
4. Walne Zebranie obraduje wg uchwalonego przez siebie regulaminu obrad.
5. Nadzwyczajne Walne Zebranie zwołuje Zarząd:
  - 1) z własnej inicjatywy,
  - 2) na żądanie członków Komisji Rewizyjnej,
  - 3) na pisemny wniosek co najmniej 1/3 ogólnej liczby członków zwyczajnych Stowarzyszenia.
6. Nadzwyczajne Walne Zebranie powinno zostać zwołane przed upływem 21 dni od daty zgłoszenia wniosku lub żądania i obradować nad sprawami, dla których zostało zwołane.

## § 20

Do kompetencji Walnego Zebrania należy:

- 1) określenie głównych kierunków działania i rozwoju Stowarzyszenia,
- 2) uchwalanie zmian Statutu,
- 3) wybór i odwoływanie wszystkich władz Stowarzyszenia,
- 4) udzielanie Zarządowi absolutorium na wniosek Komisji Rewizyjnej,
- 5) rozpatrywanie i zatwierdzanie sprawozdań władz Stowarzyszenia,
- 6) rozpatrywanie odwołań od uchwał Zarządu,



- 7) podejmowanie uchwały o rozwiązaniu Stowarzyszenia i przeznaczeniu jego majątku,
- 8) podejmowanie uchwał w sprawie przyjęcia członka honorowego,
- 9) podejmowanie uchwał we wszystkich sprawach niezatrzeżonych do kompetencji innych władz Stowarzyszenia.

#### § 21

1. Zarząd jest powołany do kierowania całą działalnością Stowarzyszenia zgodnie z uchwałami Walnego Zebrania Członków.
2. Zarząd składa się z 3 do 5 osób, spośród których na pierwszym posiedzeniu wybiera prezesa, wiceprezesa i skarbnika
3. Posiedzenia Zarządu odbywają się w miarę potrzeb, nie rzadziej jednak niż raz na kwartał. Posiedzenia Zarządu zwołuje prezes.

#### § 22

Do kompetencji Zarządu należy:

- 1) kierowanie bieżącą pracą Stowarzyszenia,
- 2) realizowanie uchwał Walnego Zebrania,
- 3) zarządzanie majątkiem Stowarzyszenia,
- 4) planowanie i prowadzenie gospodarki finansowej,
- 5) reprezentowanie Stowarzyszenia na zewnątrz i działanie w jego imieniu,
- 6) przyjmowanie i wykluczanie członków Stowarzyszenia,
- 7) zwoływanie Walnego Zebrania,
- 8) ustalanie wysokości składek członkowskich.

#### § 23

1. Komisja Rewizyjna powołana jest do sprawowania kontroli nad działalnością Stowarzyszenia.
2. Komisja Rewizyjna składa się z 3 do 5 osób w tym przewodniczącego wybieranego na pierwszym posiedzeniu komisji.
3. Posiedzenia Komisji Rewizyjnej odbywają się w miarę potrzeb nie rzadziej jednak niż raz w roku. Posiedzenia Komisji zwołuje przewodniczący.

#### § 24

Do kompetencji Komisji Rewizyjnej należy:

- 1) kontrola całokształtu działalności Stowarzyszenia,
- 2) ocena pracy Zarządu, w tym corocznych sprawozdań i bilansu,
- 3) składanie sprawozdań na Walnym Zebraniu Członków wraz z oceną działalności Stowarzyszenia i Zarządu Stowarzyszenia,
- 4) wnioskowanie do walnego zebrania członków o udzielanie absolutorium Zarządowi,
- 5) wnioskowanie o odwołanie Zarządu lub poszczególnych członków Zarządu w razie jego bezczynności,
- 6) wnioskowanie o zwołanie Nadzwyczajnego Walnego Zebrania Członków.

## § 25

1. Członkowie Komisji Rewizyjnej nie mogą być członkami Zarządu Stowarzyszenia ani pozostawać z nimi w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu, w stosunku pokrewieństwa, powinowactwa lub podległości służbowej
2. Członkowie Komisji Rewizyjnej mogą otrzymywać z tytułu pełnienia funkcji w tym organie zwrot uzasadnionych kosztów lub wynagrodzenie w wysokości nie wyższej niż przeciętne miesięczne wynagrodzenie w sektorze przedsiębiorstw ogłoszone przez Prezesa GUS za rok poprzedni.

## **Rozdział V** **Majątek i gospodarka finansowa**

### § 26

1. Źródłami powstania majątku Stowarzyszenia są:
  - 1) składki członkowskie,
  - 2) darowizny, zapisy i spadki, środki pochodzące z ofiarności publicznej, ze sponsoringu,
  - 3) dotacje, subwencje, udziały, lokaty
2. Stowarzyszenie prowadzi gospodarkę finansową zgodnie z obowiązującymi przepisami.
3. Decyzje w sprawie nabywania, zbywania i obciążania majątku Stowarzyszenia podejmuje Zarząd.

### § 27

Do składania oświadczeń woli w imieniu Stowarzyszenia, w tym w sprawach majątkowych, uprawnionych jest dwóch członków Zarządu działających łącznie.

### § 28

1. Zabrania się udzielania pożyczek lub zabezpieczania zobowiązań majątkiem Stowarzyszenia w stosunku do jego członków, członków organów lub pracowników oraz osób, z którymi członkowie, członkowie organów oraz pracownicy organizacji pozostają w związku małżeńskim, we wspólnym pożyciu albo w stosunku pokrewieństwa lub powinowactwa w linii prostej, pokrewieństwa lub powinowactwa w linii bocznej do drugiego stopnia albo są związani z tytułu przysposobienia, opieki lub kurateli, zwanych dalej „osobami bliskimi”.
2. Zabrania się przekazywania majątku i funduszy Stowarzyszenia na rzecz członków Stowarzyszenia, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich, na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, w szczególności jeżeli przekazanie to następuje bezpłatnie lub na preferencyjnych warunkach.
3. Zabrania się wykorzystywania majątku Stowarzyszenia na rzecz członków Stowarzyszenia, członków organów lub pracowników oraz ich osób bliskich na zasadach innych niż w stosunku do osób trzecich, chyba że to wykorzystanie bezpośrednio wynika ze statutowego celu Stowarzyszenia.

## **Rozdział VI** **Postanowienia końcowe**

### § 29

Uchwałę w sprawie zmiany statutu Stowarzyszenia podejmuje Walne Zebranie Członków bezwzględną większością głosów, w obecności przynajmniej połowy członków uprawnionych do głosowania.

### § 30

1. Uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia podejmuje Walne Zebranie Członków kwalifikowaną większością 2/3 głosów przy obecności co najmniej połowy członków uprawnionych do głosowania.
2. Podejmując uchwałę o rozwiązaniu Stowarzyszenia Walne Zebranie Członków określa sposób jego likwidacji oraz przeznaczenia majątku Stowarzyszenia.

*Niniejszy Statut przyjęto uchwałą w dniu 29 września 2011r.*

*Komitet Założycielski/Podpisano:*

**Myślę, że nasze marzenia się spełnią i dzięki podejmowanym działaniom będziemy zdobywać góry. Jeśli tak się stanie, to proszę pamiętać, że będzie to zasługa całego Stowarzyszenia. Zaangażowanie jest niesamowite. Mam nadzieję, że niebawem zostaniemy zarejestrowani przez Sąd i będziemy mogli działać.**

**Jeszcze raz dziękuję wszystkim za pomoc.**

## Wywiady z osobami chorymi na padaczkę

### WYWIAD Z EWA

1. Jakie wartości w twoim życiu są dla ciebie najważniejsze i dlaczego?
2. Czy jesteś osobą pracującą? Jeśli tak to opowiedz mi czym się zajmujesz.
3. Czy ta praca sprawia Ci satysfakcję i dlaczego?
4. Jaki jest twój zawód wyuczony?
5. Czy jako osoba chora na padaczkę napotykasz w swoim życiu na trudności? Jeśli tak to opowiedz mi o nich?
6. Jakim jesteś człowiekiem? Opowiedz mi o swoich cechach charakteru, zainteresowaniach, marzeniach.
7. Ile lat chorujesz na padaczkę, zastanów się i powiedz jaki wpływ ma ta choroba na twoje obecne życie.
8. Czy kiedykolwiek zastanawiałeś się, jakby wyglądało twoje życie gdybyś był osobą zdrową? Przybliż mi obraz takiego życia jako osoby zdrowej.
9. Kto jest w życiu dla Ciebie najważniejszy? Opowiedz mi o tej osobie, jaką rolę odgrywa ona w twoim życiu i jaki wpływ ma na twoje życie?
10. Opowiedz mi dzień ze swojego życia, którego nigdy nie zapomnisz.

1. Jakie wartości w twoim życiu są dla ciebie najważniejsze i dlaczego?

Postaram się odpowiedzieć Tobie na każde pytanie i mam nadzieję, że chociaż trochę pomogę Tobie w tej kwestii, jaką się zajmujesz.

Najważniejsze rzeczy dla mnie w życiu to przede wszystkim; możliwość zrozumienie drugiego człowieka, również chorego lub w inny sposób doświadczonego przez los, który potrzebuje pomocy tu i teraz. Wszechobecna tzw. „znieczulica” wśród ludzi, ignorancja, a także brak zrozumienia wobec ludzi jest dla mnie sprawą najważniejszą, którą należy zmienić wśród społeczeństwa.

2. Czy jesteś osobą pracującą? Jeśli tak to opowiedz mi czym się zajmujesz.

Niestety nie pracuję już ok. 7 lat, po tym jak moja firma została wykupiona przez drugi koncern. Wówczas prawie wszyscy stracili pracę. Część osób znalazła ciekawą pracę, chociaż nie każdemu z nas to się udało. Ja niestety nie znalazłam pracy. Nikt nie chciał mnie zatrudnić

prawdopodobnie ze względu na wiek. „Dla nich wszystkich osoba, która ukończyła 40 lat nie ma czego szukać, a to przecież są najbardziej korzystne lata do pracy.”

Nie powiedziałam nawet nikomu o tym, że jestem chora, bo wówczas nie miałabym czego szukać w firmach. Dla pracodawców takie osoby jak ja nic się nie liczą, oni chcą mieć tylko zdrowych pracowników.

### 3. Czy ta praca sprawia Ci satysfakcję i dlaczego?

W mojej poprzedniej firmie pracowałam na stanowisku sekretarki / recepcjonistki. Cieszyłam się z tej pracy, gdyż miałam cudownego szefa, który znał specyfikę mojej choroby i wiedział że na nią choruję, a pomimo to nie zwolnił mnie z pracy. Ponieważ była to firma zachodnia, często wyjeżdżaliśmy na spotkania służbowe..., warunki były doskonałe, również i atmosfera w pracy.

### 4. Jaki jest twój zawód wyuczony?

Skończyłam liceum o profilu pracownik administracyjno – biurowy, a także po maturze studium hotelarsko – turystyczne.

### 5. Czy jako osoba chora na padaczkę napotykasz w swoim życiu na trudności? Jeśli tak to opowiedz mi o nich?

Padaczka jest taką chorobą, której nie potrafię zaakceptować. Ten fakt ciąży mi na sercu jak kamień. W swoim życiu miałam dużo szczęścia, gdyż nigdy nie spotkałam nikogo, kto by mi coś przykrego powiedział. Nie spotkał mnie również żaden incydent. Wręcz przeciwnie, zazwyczaj spotykałam ludzi szczerych, chętnych do pomocy. Mimo tych miłych wspomnień, nadal jestem zakompleksiona na tym punkcie, gdyż słyszę od niektórych osób jak są lub jak byli traktowani w pracy.

### 6. Jakim jesteś człowiekiem? Opowiedz mi o swoich cechach charakteru, zainteresowaniach, marzeniach.

Z natury jestem osobą spokojną i może to śmiesznie zabrzmieć, jak na te czasy jestem również trochę nieśmiała. Mam dobry charakter, nigdy nie potrafię przejść obojętnie obok chorej czy potrzebującej osoby nie pytając wcześniej: „Czy mogłabym w czymś pomóc”? Jestem wrażliwa na czyjąś krzywdę i nieszczęście.

Mam wiele zainteresowań, ale największym moim hobby jest astronomia. Uwielbiam słuchać odczytów w Centrum Astronomii i często kiedy jest pogoda lubię oglądać niebo nocą. Interesuje mnie również historia starożytna, geografia i kultura całego świata, religia. Uwielbiam muzykę latynoską, interesuje się także lotnictwem, samolotami, sztuką walk wschodnich ... Dużo tego.

7. Ile lat chorujesz na padaczkę, zastanów się i powiedz jaki wpływ ma ta choroba na twoje obecne życie.

Na padaczkę jestem chora od dziecka, mam tzw. Padaczkę poporodową. Po porodzie cudem mnie uratowali od śmierci, może i szkoda. Nie mogę znaleźć żadnej pracy, przyjaciółki mam ale nie mam przyjaciela. Może i chciałabym w końcu poznać kogoś bliskiego, ale zawsze przede mną stoi murem ta moja choroba. Jest jak blokada, której nie potrafię przełamać.

Kiedy zauważę, że ktoś ma w stosunku do mnie jakieś plany, staram się przerwać znajomość. Nie wiem jak to mężczyźnie powiedzieć o mojej chorobie. Czy mnie wyśmiej? Od razu zerwie znajomość lub posądzi że go oszukałam w życiu?...

8. Czy kiedykolwiek zastanawiałeś się, jakby wyglądało twoje życie gdybyś był osobą zdrową? Przybliź mi obraz takiego życia jako osoby zdrowej.

Gdybym była zdrową osobą na pewno skończyłabym studia, co najmniej dwa języki obce, obecnie znam tylko dobrze język angielski. Jako dziecko byłam bardzo zdolna nad wszystkie dzieci wokół mnie. Szybko uczyłam się wierszyków, miałam zdolność logicznego myślenia i kojarzenia. Podczas kiedy inne dzieci w moim wieku zaczynały dopiero wymawiać poszczególne słowa, ja już językiem polskim posługiwałam się dobrze.

Myślę, że gdybym była zdrowa miałabym lepszą pracę, lepsze stanowisko i wyższą pensję. Na pewno byłabym mężatką, może nawet miałabym dzieci, wnuki- kto wie? Nie byłabym ciągle znerwicowana, tylko na luzie, spokojniejsza. Nie miałabym problemu z wysławianiem się, choroba mnie stresuje, do wielu spraw podchodzę emocjonalnie, nie zachowując dystansu.

Uważam, że prowadziłabym ciekawsze życie niż obecnie. Teraz wielu rzeczy nie mogę robić ze względu na swoją chorobę tj.: uprawiać karate, być lotnikiem.

9. Kto jest w życiu dla Ciebie najważniejszy? Opowiedz mi o tej osobie, jaką rolę odgrywa ona w twoim życiu i jaki wpływ ma na twoje życie?

Najważniejszą osobą w moim życiu jest moja mama, jest cudowną osobą. Dzięki niej mogłam przetrwać wszystkie przykre dla mnie chwile. Zawsze jest moją podporą, doskonale mnie rozumie.

10. Opowiedz mi dzień ze swojego życia, którego nigdy nie zapomnisz

Najpiękniejszy dzień? Hymn... trudne pytanie, chwil pięknych w moim życiu było wiele. Może opowiem Ci mój wyjazd na tydzień do Izraela. Wróciłam stamtąd ze wspaniałymi przeżyciami, chwile które tam spędziłam nigdy nie zapomnę. Przez cały czas kiedy pracowałam w swojej firmie były piękne: wiele razy wyjeżdżałam ze wszystkimi na ciekawe spotkania.

Wielu wspaniałych chwil w swoim życiu doświadczyłam, ale nie jestem teraz w stanie wszystkich sobie ich przypomnieć.

#### **WYWIAD Z DANIELEM**

1. Jakie wartości najbardziej cenisz w swoim życiu i dlaczego?

Moją wartością w życiu jest praca i rodzina

2. Jak długo chorujesz na padaczkę?

Na padaczkę choruję od 5-go roku życia, obecnie mam 25 lat.

3. Opowiedz mi o swojej chorobie.

Choruję od 5-go roku życia, nie wiem co było przyczyną wystąpienia choroby. Pewnego dnia bawiłem się na podwórku jak to dzieciaki w piaskownicy, po jakimś czasie były krzyki na nim i wołano moją mamę. Mojej mama nie słyszała krzyków, wtedy moja kuzynka wyjrzała przez okno i zobaczyła jak mnie niosą do domu nieprzytomnego. Wtedy dostałem pierwszy atak padaczki. Z opowiadań mamy wiem że pewnego poranka jak szykowała mi śniadanie to zauważyła dziwne moje zachowanie. Polegało ono na tym, iż „uciekły mi oczy w górę, miałem białe oczy”. Po chwili straciłem przytomność i leżałem nie przytomny do przyjazdu karetki. Z czasem miałem ataki często, ale mimo epilepsji chodziłem do szkoły podstawowej i się uczyłem. Leki stosowałem od pierwszego ataku padaczki.

Przez szkołę podstawową miałem często ataki, ale już nie pamiętam ile, ponieważ było to ponad 15 lat temu. Zawsze nauczyciele wiedzieli o mojej chorobie i wiedzieli co robić w danym momencie.

Gdy zacząłem się uczyć w szkole średniej to ataków było coraz mniej, ale zdecydowanie się nasiliły. Nikt nie wiedział o mojej chorobie, kiedy chodziłem do szkoły średniej. Będąc już nastolatkiem wiedziałem kiedy będę miał atak. Aura przed atakiem padaczki wyglądała następująco: kręciło mi się w głowie, pojawiała się plama w lewym oku, traciłem orientację w terenie, później traciłem przytomność, miałem drgawki, pojawiało się napięcie mięśni i uciekająca głowa w kierunku lewego ramienia, ślinotok.

Z opowiadań brata, czy mamy wiem, że nie należy siłować się z osobą dostającą atak, ponieważ męczy się osoba trzymająca daną osobę z atakiem i też cierpiący na epilepsję.

Od jakiegoś czasu nie miałem poważnego ataku, stosuje silne leki z wyższej półki. Biorę je 3-y razy dziennie, jak czuje się źle. Wczoraj i dzisiaj odczuwałem dyskomfort, wiedziałem, że mogę dostać ataku, wówczas, zastosowałem silniejszą dawkę leku i

zastosowałem krople na zawroty głowy, zastosowałem relanium i przeszło mi. Jakiś czas temu neurolog poinformowała mnie, że zawroty głowy i ataki mogą się zacząć przez stres, zdenerwowanie i gorączkę. Dlatego chodzę do psychiatry i lecę się u niego. uważam, że ludzie znający osoby cierpiące na epilepsję, nie tolerują ich, traktują je jak gorszych od siebie. Mojego brata była dziewczyna tak mnie traktowała...

4. Czy są osoby, na które możesz liczyć podczas ataku?

Tak. Jest to brat i mama. Są to osoby, które pomagają mi przetrwać atak padaczki.

5. Jaki tryb życia prowadzisz?

Mój tryb życia to oddanie się pracy, obowiązkom swoim takim jak prowadzenie domu, pomoc w zajmowaniu się ważnymi dokumentami takimi jak rachunki.

6. W jaki sposób jesteś spostrzegany przez społeczeństwo?

Osoby które mnie znają i wiedzą, że jestem chory – traktują mnie inaczej, jak „trędowatego”. Z takimi ludźmi nie rozmawiam, nie spotykam się również z nimi na gruncie towarzyskim. Pozostałe osoby, z którymi się spotykam nie wiedzą o chorobie – i jest dobrze...

7. Czy jesteś osobą pracującą? Jeśli tak to czym się zajmujesz zawodowo?

Tak jestem osobą pracującą i pracuje od x czasu w zawodzie - ochrona osób i mienia. Swoją pracę traktuję raczej jak obowiązek, a nie przyjemność. Jest to źródło moich dochodów.

8. Czy społeczeństwo – koledzy z pracy, znajomi, przyjaciele wiedzą o tym, że jesteś chory?

Znajomi, koledzy, koleżanki, jak też pracodawca nie wie o moich chorobach, również o padaczce.

9. Opowiedz mi o sobie: jaki jesteś, czym się interesujesz, jakie masz marzenia i cele życiowe?

Jestem moim zdaniem osobą spokojną, prowadzącą normalny tryb życia. Moimi zainteresowaniami jest kuchnia, muzyka i też moda, medycyna. Także nie prowadzę życia towarzyskiego jak inni. Poświęciłem się pracy, obowiązkom... Moim celem w życiu jest stać się kimś wartościowym, myślę, że do tej pory już dużo osiągnąłem.

10. Kto w twoim życiu odrywa dla ciebie największą rolę?

Moją najważniejszą osobą w życiu jest mama. Z nią zawsze mogę porozmawiać jak z koleżanką. Ona zawsze mi pomoże, doradzi i wytłumaczy.



11. Czy jesteś człowiekiem SZCZĘŚLIWYM?

Nie jestem szczęśliwy w stu procentach. Powodem tego jest moja choroba oraz znajomość z innymi ludźmi.

12. Jaki tryb życia prowadzisz?

Moje życie jest pracowite i „oddane pracy”, często towarzyszy mi stres, nerwy.

13. Co chciałbyś zmienić w swoim życiu?

Co bym chciał zmienić?... Nie chciałbym chorować na padaczkę i chciałbym żyć tak jak zdrowi ludzie: mieć swój dom, rodzinę, przyjaciół.

14. Czego jeszcze zamierzasz w swoim życiu dokonać?

Nie wiem co chciał bym jeszcze dokonać w swoim życiu.

15. Gdybyś miał okazję poprosić złotą rybkę o zrealizowanie marzenia, co by to było?

Moją prośba brzmi: chcę być zdrowy, chcę zapoznać odpowiednią kobietę, z którą mógłbym spędzić resztę swojego życia.

## 4

### **Wywiad z osobą, która ma kontakt Z osobami chorymi na padaczkę (Mirek - prawnik)**

1. Jak uważasz, czy osoby chore na padaczkę są aktywne zawodowo? Jeśli nie to co jest przyczyną tego stanu rzeczy? Proszę uzasadnij.

Osoby chore na padaczkę nie są aktywne zawodowo. Najpierw długo nie mogą zdobyć pracy z powodu swej niepełnosprawności, niechęci pracodawców, braku miejsc pracy, pomimo samozaparcia i aktywnego poszukiwania pracy. Potem, po roku lub dwóch bez pracy, boją się podjąć pracę, zmienić swoje otoczenie i już nie próbują szukać. Znane jest im tylko życie z zasiłku lub renty. Decydujący jest lęk przed zmianą. Dotyczy to wszystkich osób niepełnosprawnych i długotrwale bezrobotnych, a nie tylko osób chorych na padaczkę. Konieczne jest wspieranie takich osób w poszukiwaniu pracy, zarówno na otwartym, jak i na chronionym rynku pracy. Brakuje odpowiednich programów. Tylko wyjątkowe jednostki potrafią przełamać tę sferę niemożności, splotu barier wewnętrznych i zewnętrznych.

2. Jakie masz relacje z taką osobą?

Relacje z tymi osobami mam poprawne i dobre.

3. Opisz mi tą osobę/ osoby w kilku zdaniach ( co robią, czym się zajmują, cechy charakteru, osobowości, temperament itp.).

Znam 2 takie osoby. Pracują i realizują się w tej pracy. Dotyczy to zarówno osoby pracującej intelektualnie, jak i fizycznie. Jedna z nich jest osobą bardzo aktywną w życiu pozazawodowym, a druga nie. Wszystkie mają swoje zainteresowania, lubią ludzi i łatwo wchodzi z nimi w relacje. Są mało asertywne. Są to osoby bardzo zrównoważone, spokojne, nie widziałem u nich objawów gniewu. Żadna z nich nie ukrywa swojej choroby. Nie skutkuje to jednak postawą roszczeniową. Wydaje mi się, że mają świadomość, że praca to dla nich najlepsza rehabilitacja społeczna. Jedna z tych osób założyła rodzinę.

4. Jak uważasz czy choroba, jaką jest padaczka ma wpływ na rozwój osobisty człowieka, jego osobowość, zainteresowania? Uzasadnij w obu przypadkach – jeśli odp. Będzie brzmiała tak lub nie.

Każdy przypadek osoby chorej na padaczkę należy rozpatrywać indywidualnie. W jednym przypadku choroba zadecyduje o pasjach społecznych takiej osoby, a w innym wręcz przeciwnie – o zainteresowaniach filatelistycznych, astronomią lub kinem. Tak samo może być z osobowością takiej osoby - dominującą lub zależną. Padaczka to zwykła choroba i niczego sferze psychiki, osobowości, charakteru nie determinuje, nie przesądza raz na zawsze w każdym przypadku.

5. Czy kiedykolwiek pomagałeś takiej osobie podczas ataku padaczki? Jeśli tak to w jaki sposób udzieliłeś jej pomocy?

Pomagałem w trakcie lekkich ataków padaczkowych. Trudno to nawet nazwać pomocą. Przytrzymałem, objąłem ramieniem, aby taka osoba nie upadła, bo stała lub siedziała na krześle. Podniosłem rzeczy, które upuściła podczas ataku.

6. Czy boisz się takich osób? Proszę uzasadnij w kilku zdaniach.

Ludzie mogą wzbudzać we mnie lęk z powodu swojej nieodpowiedzialności, głupoty, łajdackiego charakteru, bo w nic nie wierzą, albo nie mają nic do stracenia. Padaczka nie zmienia ludzi mentalnie w tym kierunku, aby się ich obawiać.

7. Jak uważasz z czego to wynika, że osoby chore na padaczkę nie informują znajomych, pracodawcę o swojej chorobie?

Nie mają obowiązku informowania kogokolwiek o swojej chorobie, poza lekarzami, w tym lekarzem medycyny pracy. Nikt też nie ma prawa zapytać ich o chorobę, przyczynę niepełnosprawności. Drugi, istotny powód, którym kierują się osoby chore na padaczkę jest ich lęk przed odrzuceniem przez najbliższe otoczenie, świadomość niechęci pracodawców do zatrudniania osób chorych.

8. Zaproponuj w jaki sposób można przekonać pracodawcę, aby chciał zatrudnić osobę chorą na padaczkę – jeśli on kategorycznie zaprzecza.

Przedstawiłbym mu korzyści wynikające z zatrudnienia takiej osoby, wynikające chociażby z ustawy o rehabilitacji zawodowej i społecznej osób niepełnosprawnych. Generalnie, ludzie zmieniają swoje postępowanie, gdy wskaże się im korzyść wynikającą z dokonania takiej zmiany. Znając pracodawcę mógłbym odwoływać się też do solidaryzmu społecznego, gdybym mógł liczyć, że ten argument w konkretnym przypadku będzie skuteczniejszy.

9. Jeśli miałbyś osobie chorej na padaczkę powiedzieć coś miłego, co na pewno ucieszyłoby ją, co by to było?

Nie ma komplementów zastrzeżonych wyłącznie do osób chorych na padaczkę, czy szerzej osób niepełnosprawnych. Jeśli jest inteligentną osobą, to ten walor bym podkreślał, jeśli czytana, to jej erudycję, a jeśli ładną to urodę, albo urok osobisty, albo zadziorność, albo asertywność. Postępowałbym tak jak z osobą pełnosprawną – chwaliłbym przy wszystkich, cokolwiek byłoby jej atutem, a rzeczy przykre załatwiał w cztery oczy.

## **Aktywizacja osób chorych na padaczkę Przez Stowarzyszenie Zrzeszające Osoby z Epilepsją <Zarys projektu>**

**„Podniesienie poziomu aktywności społecznej w każdej sferze życia społecznego osób niepełnosprawnych mieszkających na terenie Miasta Lublin”, w ramach „Programu Aktywności Lokalnej Mieszkańców Miasta Lublin na lata 2009 – 2013”**

### **Cele zadania:**

- Projekt ma na celu zintegrować społeczność lokalną z terenu Miasta Lublin, wspierając osoby niepełnosprawne, które pozostają bez zatrudnienia i zatrudnionych na rynku pracy.

Wspieranie ludzi niepełnosprawnych, w tym przypadku osób chorych na padaczkę pozwoli na ukazaniu sytuacji w jakiej znajdują się osoby cierpiące na tę chorobę. Problem jest znany, ale pozostaje dużo wątpliwości związanej z niesieniem pomocy tym osobom. Niektórzy nie potrafią udzielić nawet pomocy osobie mającej atak padaczki, stają się bezsilni i w odpowiednim momencie nie potrafią zareagować. Dlatego my jako Stowarzyszenie dla Osób Chorych na Padaczkę wychodzimy naprzeciw problemowi, stwarzając tym samym możliwość uczestniczenia mieszkańców Lublina w szkoleniu – „Z chorobą przez życie – Padaczka nie czyni nas gorszymi”. Szkolenie zostanie zorganizowane dla pracodawców i przyszłych pracowników – chorych na padaczkę. Szkolenie poprowadziłby lekarz neurolog i pedagog mający doświadczenie zawodowe ( sam będący osobą niepełnosprawną, mający epilepsję), tak aby problem został przedstawiony w sposób dokładny, zgłębiając problematykę samego schorzenia od strony społecznej i medycznej.

- Udzielanie porad prawnych – prawo pracy i prawa osób niepełnosprawnych;
- Ukazanie talentów i uzdolnień osób chorych na padaczkę społeczności lokalnej z terenu Miasta Lublin;( ich zainteresowania, praca zawodowa, realizacja marzeń itp.);
- Zaangażowanie mediów w zorganizowanie koncertu na rzecz osób niepełnosprawnych i starszych;
- Zaangażowanie osób chorych na epilepsję w działania, które umożliwią im rozwój osobisty, podwyższą samoocenę i umocnią na gruncie społecznym, wzmacniając tym samym relacje z innymi ludźmi;( zajęcia z psychologiem, realizacja wywiadu lub reportażu z osobami chorymi na epilepsję)
- Integracja społeczna osób chorych na padaczkę – ognisko połączone z hipoterapią.

- Promowanie społeczności lokalnej – osób chorych na padaczkę w środowisku medialnym – prasa, radio, wydanie biuletynu na temat osób chorych na padaczkę.

Szczegółowy opis zadania:

Instrumenty aktywnej integracji podzielone są na 4 grupy:

- instrumenty aktywizacji zawodowej,
- instrumenty aktywizacji edukacyjnej,
- instrumenty aktywizacji zdrowotnej,
- instrumenty aktywizacji społecznej.

Aktywizacja zawodowa jest związana ściśle z edukacyjną. Osoby niepełnosprawne nie mające odpowiedniego wykształcenia, często nie mogą podjąć zatrudnienia. Oczekiwania ze strony pracodawców są wysokie i takie mają być, natomiast często zauważamy zarówno niechęć w kształceniu się osób niepełnosprawnych, jak i zarówno strach przed podjęciem pracy przez te osoby. Istnieje wiele firm pośredniczących w zatrudnianiu osób niepełnosprawnych, pracodawcy też współpracują z nimi.

Problemy pojawiają się jednak podczas rekrutacji kiedy to pracodawca stoi przed wyborem pracownika niepełnosprawnego. Nie zawsze jest tak, że pracę dostaje osoba, posiadająca doświadczenie życiowe czy zawodowe potrzebne w danej pracy na konkretnym stanowisku. Wskazując na te problemy chcemy podkreślić jako Stowarzyszenie zrzeczające osoby chore na padaczkę, że często zdarza się tak, iż grupa tych osób nie przyznaje się do tego, że posiada taką chorobę. Spowodowane jest to obawą przed niechęcią zatrudnienia takiej osoby. Powodów pojawia się wiele, do nich mogą należeć: brak akceptacji przez społeczeństwo, a tym samym przez pracodawców, ogólna obawa przed szybką utratą pracy, wynikającą z pogorszenia stanu zdrowia.

Problem, który często się pojawia jeśli chodzi o zatrudnienie, to przede wszystkim pogorszenie się stanu zdrowia przez osobę chorą na padaczkę.

Chcemy podjąć się realizacji zadania, aby uświadomić całej społeczności lokalnej, zdrowej – sam fakt, że osoby chore na padaczkę mają takie same możliwości jak i pozostali. Chcemy przeszkolić osoby uczestniczące w projekcie. Będą to osoby niepełnosprawne- chore na padaczkę, które są bezrobotne i aktywne zawodowo, z tym że aktywność ta jest jedynie przejawem podjęcia pracy, która nie wymaga szczególnego rozwoju zawodowego. Osoby aktywne zawodowo – w tym przypadku będą potrzebowały wsparcia psychologa, doradcy

zawodowego lub pomocy prawnika. Osoby, które szybko się zniechęcają do wykonywanej pracy, często z niej rezygnują, lub ją często zmieniają.

Szkolenie będzie prowadzone przez pedagoga, który ma doświadczenie zawodowe, pracuje z osobami zagrożonymi wykluczeniem społecznym i choruje na padaczkę. Uważamy, że taka osoba przekaze wiedzę w sposób praktyczny, tak aby zmotywować ludzi niepełnosprawnych do pracy nad sobą, a tym samym jako osoba niepełnosprawna będzie wiarygodna dla tej grupy osób. Zajęcia będą dotyczyły w jaki sposób wyznaczyć sobie ścieżkę zawodową, aby być szczęśliwym człowiekiem na gruncie zawodowym. Należy uświadomić osobom niepełnosprawnym, iż nie są gorsi od innych ludzi zdrowych. Takie działania mają na celu podnieść samoocenę osób niepełnosprawnych, zmierzając ku temu, aby takie jednostki ludzkie na gruncie zawodowym czuli się pewnie, nie bojąc się awansować na wyższe stanowiska.

My jako organizacja pozarządowa bardzo chętnie połączylibyśmy aktywizację zawodową z edukacyjną, tak aby ludzie niepełnosprawni poprzez uczestnictwo w zajęciach szkoleniowych – motywujących mogli odnaleźć się na gruncie zawodowym. Reprezentując różnego rodzaju zawody, które osoby niepełnosprawne, w tym chore na epilepsję mogą wykonywać, moglibyśmy zaangażować ludzi niepełnosprawnych we własny rozwój ( poprzez szkolenia i zaangażowanie doradcy zawodowego).

Natomiast szkolenie prowadzone przez lekarza miałyby na celu ukazanie wskazanego problemu od strony medycznej, tak aby pracodawcy zaznajomili się ze specyfiką samej choroby i wiedzieli jak udzielać pomocy zanim nadejdzie pomoc medyczna. Szkolenie to przeznaczone byłoby dla osób niepełnosprawnych- przyszłych pracowników. Dla nich natomiast lekarz przekazałby te same informacje wzbogacone z elementami przekazu społecznego- czyli jak powiedzieć o chorobie pracodawcy. ( dyskusja na forum).

Ponadto przewidziane są konsultacje z prawnikiem dla osób niepełnosprawnych i pracodawców, tak aby osoby niepełnosprawne poznały swoje prawa i obowiązki, natomiast pracodawcy uzyskali kompleksową wiedzę na temat korzyści płynących z zatrudnienia osób niepełnosprawnych. Zadaniem prawnika będzie przekazanie informacji w sposób przejrzysty, konkretny i usystematyzowany.

Instrument aktywizacji zdrowotnej to przede wszystkim zorganizowanie ogniska połączonego z hipoterapią. Uważamy, iż tego typu aktywizacja jest połączona ze społeczną. Element integracji istnieje, a poza tym hipoterapia wpływa zdrowotnie na tego typu schorzenie

Aktywizacja społeczna to w naszym projekcie przede wszystkim:

- Organizacja koncertu na rzecz osób niepełnosprawnych i starszych przy współpracy z Radiem Lublin. Sala zostałaby wynajęta w celu odbycia się koncertu w Radio Lublin dla 60 osób. Przewidziany zespół, który miały zagrać to – Julia Vikman Band. Ewentualnie może ulec to zmianie. Głównym, celem projektu przy realizacji tego zadania, będzie również integracja seniorów – z Domów Pomocy Społecznej z Lublina.
- zajęcia z psychologiem, realizacja wywiadu lub reportażu z osobami chorymi na epilepsję przez dziennikarzy; będzie miało to na celu ukazanie społeczności lokalnej, iż ludzie niepełnosprawni, chorzy na epilepsję są zaangażowani w działania zawodowe i społeczne; zajęcia z psychologiem przygotowują niepełnosprawnych do tego typu działań, co nie znaczy, że osoby takie już mogą być gotowe na tego typu akcje społeczne;
- w ramach projektu przewidziana jest promocja projektu, a także ukazanie talentów i zdolności osób niepełnosprawnych – chorych na padaczkę;
- wydanie biuletynu informacyjnego na temat osób chorych na padaczkę.

WAZNYM ELEMENTEM JEST RÓWNIEŻ NABÓR UCZESTNIKÓW DO PROJEKTU:

- osoby niepełnosprawne chore na padaczkę zrzeszone w Stowarzyszeniu;
- osoby leczące się na tą chorobę w przychodniach, szpitalach ( poradnia leczenia padaczki); w tym celu rozproszone będą ulotki z małą ankietą, wykazującą na potrzeby osób chorych i ich zakresu zainteresowań;
- Agencja Zatrudnienia Osób Niepełnosprawnych - FUGA MUNDI. ( LUBLIN).

Rekrutacja będzie odbywać się w biurze Stowarzyszenia. Dany beneficjent aby mógł uczestniczyć w projekcie musi przede wszystkim spełniać następujące kryteria: jest osobą niepełnosprawną – chorą na padaczkę, jest nie aktywny zawodowo lub aktywny zawodowo, przy czym te osoby nie mogą przekraczać 50% uczestników projektu. Przystępując do udziału w projekcie będą musieli wypełnić kwestionariusz osobowy, a także ankietę imienną, która będzie wyznacznikiem ich zainteresowań, aktywności, zatrudnienia, oraz wkładu jaki mogą wnieść w realizację danego projektu.

### **Zakładane rezultaty realizacji zadania:**

Rezultaty miękkie:

- Zintegrowanie osób niepełnosprawnych ( chorych na padaczkę ) ze społecznością lokalną;

- Nabycie umiejętności społecznych i nabycie wiedzy medycznej na temat padaczki przez przyszłych zatrudnionych niepełnosprawnych i pracodawców;
- Uzyskanie umiejętności otwartej postawy osób niepełnosprawnych;
- Pełna akceptacja przez pracodawców osób niepełnosprawnych;
- Podwyższenie samooceny osób niepełnosprawnych;
- Umiejętność dzielenia się swoimi doświadczeniami i zdolnościami osób niepełnosprawnych, chorych na padaczkę ze społecznością lokalną miasta Lublin;
- Pełna integracja z mediami lokalnymi;
- Podniesienie sprawności zdrowotnej osób niepełnosprawnych poprzez hipoterapię.

#### Rezultaty twarde:

- wydanie informatora;
- wynajęcie Sali dla osób szkolących; przeszkolenie 40 osób niepełnosprawnych i pracodawców chętnych do współpracy;
- realizacja reportaży i wywiadu w mediach lokalnych;
- wynajęcie Sali na koncert dla osób niepełnosprawnych – 40 chorych na padaczkę i 20 seniorów; realizacja koncertu;
- zatrudnienie osób niezbędnych w realizacji projektu;
- wydanie certyfikatów dla pracodawców: „Jestem tolerancyjnym szefem”;
- podziękowania wszystkim uczestnikom za udział w projekcie;- dyplom dla osób niepełnosprawnych;
- każdy uczestnik projektu otrzyma zestaw upominkowy



## 6

### Propozycja do wywiadu

#### Wywiad z lekarzem na temat ludzi chorych na padaczkę

1. Proszę mi powiedzieć, w jaki sposób Pan jako lekarz i zarazem zwyczajny człowiek spostrzega ludzi chorujących na padaczkę?
2. Podczas wcześniejszego spotkania ze mną, powiedział Pan, że przeprowadzał Pan terapię osobie cierpiącej na tę chorobę, proszę powiedzieć na czym ona polegała?
3. Zwierzył mi się Pan podczas naszej pierwszej rozmowy, że jest Pan również trenerem i zajmuje się coachingiem. Skąd te zainteresowania?
4. O jakich problemach rozmawiają z Panem osoby chore na epilepsję?
5. Jak zapewne Pan już wie, choroba o której rozmawiamy jest specyficzna. W jaki sposób Pan dociera do człowieka cierpiącego na tę chorobę, tłumacząc takiej osobie, że może z nią żyć normalnie, a bynajmniej można ją zaakceptować?
6. W jaki sposób reagują pacjenci na Pana słowa?
7. Gdyby Pan miał powiedzieć „coś” optymistycznego takiej osobie, jakie byłyby to słowa?
8. Zapewne nie wyczerpiemy całego tematu, pytania które Panu zadałam mają być powodem, aby kontynuować temat w najbliższej przyszłości. Proszę mi zatem powiedzieć jakim jest pan człowiekiem, skoro tak Pana uwielbiają ludzie, zarazem potrafią Panu zaufać i powierzyć swoje problemy?